

UNIVERZITA KARLOVA
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Život s handicapovaným dítětem – děti s onemocněním SMA

Life with handicapped child – children with the SMA disease

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Jana Poláčková

Autor:

Lucie Sajlerová, DiS.

Praha 2017

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Janě Poláčkové za pomoc a odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat paní Mgr. Jolaně Kopejskové, se kterou jsem se mohla účastnit situací, které obnáší služba rané péče a vidět vše v praxi.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem. Veškerá literatura i další zdroje, z nichž jsem při zpracování práce čerpala, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze dne.....

Sajlerová Lucie.....

Anotace

Nejprve je práce zaměřena na obecné informace o tom, co je spinální svalová atrofie, jaké jsou typy a jak vzniká. Dále se zabývá situací, která nastává při zjištění, že je dítě nemocné a zamýšlí se nad tím, co člověk z pohledu rodiče prožívá a jak naloží s tím, co osud nadělil. Vyrovnání se s realitou a vtažení blízkého okolí a širší rodiny do celkového dění je dalším aspektem. Dále se zaměřuje na to, kde hledat pomoc, jaké jsou organizace, které se zabývají onou problematikou a radí, co může rodič ovlivnit při každodenním boji a na co se má zaměřit, aby byl zápas s nemocí efektivní. Řeší věčný konflikt se společností, předsudky, ale i projevy solidarity. Dále práce nahlíží na integraci dětí se spinální svalovou atrofií, na porozumění a vzájemné obohacení.

Práce obsahuje kvalitativní výzkum, který odráží teoretickou část. Je zaměřen na rodiče dětí a jejich nejbližší. Informace byly sebrány pomocí hloubkových rozhovorů a dotazníků. Otázky u rozhovorů byly vybrány tak, aby „kopírovaly“ osnovu teoretické části. Vše jde chronologicky tak jako život rodiny. U dotazníků byla použita obsahová analýza s prvky diskursní analýzy. Hlavním záměrem bylo získat zkušenosti rodičů a doporučení pro ostatní, kteří se nacházejí v obdobné situaci.

Annotation

Firstly, the thesis is focused on general information about spinal muscular atrophy, its types and development. It also deals with the situation that occurs when the child is ill and analyses what the parents experience and how they handle the situation. Coping with reality and involvement of close relatives and the wider family into the overall situation is another aspect. It also focuses on the possible sources of help, organizations that are involved and can provide advice, the aspects parents can influence in this day-to-day struggle, and the essential parts to make the fight with the disease effective. It addresses the eternal conflict with society, prejudices, but also solidarity. Furthermore, the thesis also looks at the integration of children with spinal muscular atrophy, understanding and mutual enrichment.

The thesis contains qualitative research, which reflects the theoretical part. It is aimed at parents of children and their closest relatives. Information was collected through in-depth interviews and questionnaires. Interview questions were selected to "copy" the curriculum of the theoretical part. Everything goes chronologically with the family life. The questionnaires used content analysis with elements of discourse analysis. The main purpose was to obtain the parents' experience and recommendations for others who are in a similar situation.

Klíčová slova

Spinální svalová atrofie, děti, onemocnění, rodiče, lékaři, doktoři, rodina, handicap, postižení

Keywords

Spinal muscular atrophy, children, disease, parents, doctor, family, handicap, disability

Obsah

Úvod.....	8
Teoretická část	12
1 Co je spinální muskulární (svalová) atrofie.....	12
1.1 SMA typu I.....	13
1.2 SMA typu II	14
1.3 SMA typu III	16
1.4 SMA typu IV	16
1.5 Příčiny nemoci, za co může genetika	16
2 Zjištění diagnózy.....	18
2.1 Zjištění po porodu	19
2.2 Zklamání, strach a bezmoc.....	20
3 Smíření.....	21
3.1 Přijetí	21
4 Rodina a nový člen s handicapem.....	23
4.1 Sourozenci.....	23
4.2 Ostatní příbuzní	24
4.3 A co řeknou sousedi?	25
4.4 Úprava prostředí, aneb máme doma vozíčkáře	27
4.5 Nezapomenou na sebe!	28
5 Pomoc rodinám	29
5.1 Cenné zkušenosti a podobné příběhy	29
5.2 Organizace zabývající se touto problematikou	29
5.3 Podpora státu	31
6 Ovlivnitelné faktory	32
6.1 Pomůcky – zajištění komfortu i nezbytností k přežití.....	32
6.2 Životní styl rodiny a podpora zdraví	36
6.3 Rehabilitace – každodenní záležitost	37
6.4 Věda a výzkum.....	39
7 Asistenční pes – chlupaté štěstí	41
7.1 Canisterapie a jiné animoterapie	42

8	Integrace vozičkáře do „bezoklečkové“ společnosti	43
8.1	Společnost a komunikace – předsudky a stereotypy	44
8.2	Komunikace s tělesně handicapovaným dítětem	45
9	Vzdělávání dětí se SMA	47
9.1	Školka a kontakt s dětmi	48
9.2	Škola bez bariér	49
	Praktická část	52
10	Cíl výzkumu	52
11	Metody výzkumu a vyhodnocení dat	53
12	Charakteristika zkoumaného vzorku	54
12.1	Respondenti rozhovoru	54
12.2	Respondenti dotazníku	55
13	Způsob provedení výzkumu - sběr dat	56
14	Výzkumné otázky	57
15	Výsledky výzkumu a jejich interpretace - rozhovory	58
16	Výsledky a interpretace dotazníkového šetření	72
16.1	Co vnímáte ve svém životě jinak, po zkušenostech s onemocněním?	73
16.2	Čím Vás osoba se SMA překvapila, nebo neustále překvapuje?	74
16.3	Jaká situace byla pro Vás v životě s handicapovaným dítětem nejtěžší?	76
16.4	Na co naopak rád/a vzpomínáte?	77
16.5	Je něco, co byste chtěl/a doporučit ostatním rodičům?	78
17	Vyhodnocení, diskuze	80
	Závěr	82
	Seznam literatury	83
	Přílohy	89

SEZNAM ZKRATEK

SMA = spinální muskulární atrofie

SMN = survival motor neuron

DNA = Deoxyribonukleová kyselina

Mgr. = magistr

ZŠ = základní škola

MŠ = mateřská škola

z. s. = zapsaný spolek

Úvod

Spinální muskulární (svalová) atrofie. Tak zní celý název vzácného genetického onemocnění, které se označuje zkratkou SMA. Téma bylo zvoleno na podnět přátelství s jednou výjimečnou slečnou. Je až neuvěřitelné, jak moc Vás občas dokáže ovlivnit někdo, koho vlastně znáte tak krátce.

Prála bych si, aby tato práce sloužila rodičům takto nemocných dětí jako motivace, aby informovala ohledně onemocnění a byla krom obecných informací plná zkušeností ostatních rodičů, kteří si touto praxí také procházejí... Aby dokázala podpořit rodiče, kteří stojí na začátku. To jsou mé hlavní cíle.

Když jsem se tématem hlouběji zabývala, byla jsem přesvědčena o nedostatku literatury, která SMA popisuje. Většinou se jedná o knihy, které nejsou v českém jazyce, nebo o lékařskou literaturu, která není dvakrát přístupná laické veřejnosti. Svým způsobem je tu pouze jedna kniha, která onemocnění popisuje tak, aby uspokojila jak lékaře, tak rodiče. Vyšla během psaní této práce, což bylo velké překvapení. Tím pádem posloužila jako stěžejní zdroj. Její název zní „Spinální svalová atrofie v souvislostech“. Předání všeobecných informací je vedlejším cílem bakalářské práce. Další věc, která pozitivně ovlivnila proces psaní, byla služba rané péče, se kterou jsem se spojila, abych mohla vidět, jak probíhá poradenství rodinám s dětmi se SMA v praxi. Některé poznatky, které zmiňuji, mám díky odborníkům, kteří se mne ujali a objasnili mi vše podstatné.

Na úvod je také důležité zmínit fakt, že během tohoto roku se odehrály zásadní a zlomové události v možnostech léčby SMA. Vzhledem k tomu, že se tyto informace neustále aktualizují, není možné vše podchytit.

Nejprve je práce zaměřena na obecné informace. Co je SMA, jaké jsou typy a jak vzniká. Zabývat se genetikou a záležitostmi týkajícími se medicínského pohledu není cílem mé práce. Vše je nastíněno pouze okrajově. Dále se zabývám situací, která nastává při zjištění, že je dítě nemocné, co člověk z pohledu rodiče prožívá, a jak naložit s tím, co osud nadělil. Zabývám se vyrovnáním se s realitou a vtažením blízkého okolí a širší rodiny do celkového dění. S tím jsou spojené otázky kde hledat pomoc, jaké jsou organizace, které se zabývají onou problematikou, co může rodič ovlivnit při každodenním boji a na co se zaměřit, aby byl zápas s nemocí efektivní. Nepříjemný je věčný konflikt se společností, předsudky, ale i projevy solidarity, integrace dětí se SMA, porozumění a vzájemné obohacení.

Práci píši s tím nejlepší úmyslem a doufám, že bude prospěšná, především pro rodiny, které se dozvěděly o diagnóze svého dítěte a bezradně hledají informace o nemoci. Stejně tak doufám, že praktická část práce, která se zaměřuje na předané zkušenosti, jim dodá pocit, že „v tom nejsou sami“.

Cílem praktické části bylo tedy získat informace od samotných rodičů dětí, jejich zkušenosti s onemocněním a konkrétní příběhy z praxe. Co mohou doporučit ostatním rodičům, a jaký vůbec je život s handicapovaným dítětem...

Teoretická část

1 Co je spinální muskulární (svalová) atrofie

Jedná se o vzácné onemocnění, které je získáno geneticky, tedy dědičné. Řadí se mezi tzv. neuromuskulární, neboli nervosvalové onemocnění jako jiné svalové dystrofie. Hlavním následkem onemocnění je ubývání svalstva na celém těle postiženého jedince, což vede k nemožnosti své tělo ovládat tak, jako to dělají ostatní – tedy silou vlastní vůle. „Jak proces onemocnění postupuje, týká se nejen svalů, ovládajících končetiny, ale i svalů, které jsou zapotřebí k polykání. Později komplikuje i fungování dýchací funkcí.“¹

„Může za to především motorický neuron, který je SMA zasažen. Jedná se o buňku, která přijímá, vede a odpovídá na určité signály, jako by je vysílal ze svalů a zpět. Tyto přenášející se zprávy jsou však zodpovědné za pohyb a celkovou kontrolu těla. Především tedy hlavy, krku, hrudníku, břicha a končetin.“² Spinální svalová atrofie má více forem (typů). „U nejběžnějších forem SMA bývá nástup nemoci v různém věku a tomu odpovídá i míra progresu. Čím dříve se nemoc objeví, tím bývá dopad na motorické funkce větší.“³ Všechny děti se SMA jsou něčím jedinečné, ale zároveň má každý typ SMA určité specifické znaky, a podle toho se odvíjejí např. i potřebné pomůcky. Děti všech typů SMA doprovázejí problémy s dýcháním. U SMA typu I přicházejí však dříve, protože je to typ nejtěžší, a tudíž je proces rychlejší. „Dýchání je bezprostředně spojeno s funkcí svalů, s postupující nemocí se proto snižuje i jeho kvalita. Plíce jsou utiskovány vlivem postupující skoliózy a zároveň klesá síla a funkčnost svalů potřebných pro dýchání. Zhoršené dýchání má vliv na okysličování organismu, zejména pak mozku.“⁴

Spinální muskulární atrofie nemá žádný vliv na inteligenci člověka. Jedná se o postižení fyzické, nikoli mentální.

Je to bohužel onemocnění fatální. Každé dítě je ale jiné. Onemocnění je individuální, a je zde spousta faktorů, které mohou ovlivňovat průběh. Jsou tu věci, které se nedají změnit,

¹ Kolpingova rodina Smečno. Výroční zpráva 2015 – Dům rodin je 20 let s Vámi: Pomoc zdravotně postižením. Smečno, s. 14

² SIMARD, Louise. Spinální svalová atrofie SMA - Genetika: SMA je onemocnění motorických neuronů. Canada: Family of SMA přeložila Kolpingova rodina Smečno, s. 3.

³ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR. Spinální svalová atrofie (SMA): Co je spinální muskulární atrofie? [online]. Praha: 2015 [cit. 2016-11-08]. Dostupné z: <http://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/24-spinalni-svalova-atrofie-sma>

⁴ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech Dýchání. In: KOČOVÁ, Helena. Spinální svalová atrofie v souvislostech. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 210. ISBN 978-80-247-5705-6.

ale také drobnosti, které mohou mít ve výsledku velký vliv na život dítěte a které se dají v rámci možností korigovat.

1.1 SMA typu I

Jedná se o nejzávažnější formu tohoto onemocnění, které se projevuje v kojeneckém věku. Po porodu vypadá dítě většinou stejně jako ostatní, ale během poměrně krátké doby je možné pozorovat zásadní rozdíly.

„Většina pacientů se SMA typu I má při narození normální svalovou sílu, ale během několika týdnů nebo měsíců se projeví progresivní oslabení. Rychlá ztráta svalového tonu obvykle nastává ve věku 6 měsíců.“⁵ „Spontánní hybnost se omezuje na minimum, postiženy jsou i bulbární funkce.“⁶

Tyto děti vyžadují nepřetržitou péči. Schopnost hybnosti je opravdu omezena. Děti nemusí zvládnout ani zvednout hlavu. Pak jsou ale i děti s tímto typem, které se v začátcích zvládnou přetočit na bok. Jak bylo zmíněno výše, je to onemocnění individuální. Záleží také na tom, kolik mají kopií genu SMN2.

Sezení je možné pouze s opěrnou pomocí. Matky mohou mít také problém s kojením. Svaly v oblasti obličeje v některých případech natolik slábnou, že dítě nemusí zvládat sání mléka. V takovém případě je potřeba dítě dokrmovat jiným způsobem. Některé děti postupem času nezvládnou stravu běžně přijímat. Aby mohlo dítě přežít, je nutné provedení gastrostomie.

„Polykání a příjem potravy může být ztížený. Mohou mít obtíže i s polykáním vlastních slin. Může být přítomna atrofie jazyka nebo jemný třes jazyka-fascikulace.“⁷

„Děti se SMA dýchají do břicha, a jsou tudíž více závislé na bránici. Tento sval je v horní části hrudníku a nad žaludkem. Ten je tažen dolů, aby se mohli při nádechu nafouknout plíce,

⁵ EHLER, Edvard. *Vzácná onemocnění: Klinický obraz*. 2014. Olomouc: Solen, 2014. Meduca, s. 69. ISBN 9788074710896.

⁶ NEVŠÍMALOVÁ, Soňa. Spinální svalové atrofie. In: JEDLIČKA, Pavel a Otakar KELLER. *Speciální neurologie*. Praha: Galén, 2005. S. 279. ISBN 8072623125.

⁷ TRUST, J. podle *Spinální svalové atrofie: Typ I – akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom)* [online]. Kolpingova rodina Smečno [cit. 2017-04-03]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html>

a tak se břicho pohybuje směrem ven. Je to také jeden z důvodů, proč se těmto dětem nelíbí na břichu ležet. Dýchá se jim lépe, když leží na pevném a rovném povrchu.“⁸

„Děti se SMA I čelí řadě zdravotních komplikací. Jejich nároky na podporu dýchání se mění. Podpora dýchání se stupňuje od bodu, když žádnou podporu nepotřebují k dýchacím přístrojům. Nejprve během noci s nosní maskou a později k celodenní podpoře dýchání s tracheostomální trubicí nebo bez ní. Je pouze na rodičích jakou cestu si zvolí. Nikdo nemá pravomoc určovat rodině, co je a není správné, nakazovat, jakým způsobem se zachovat... Podstatné je vnímat své dítě a to, co je pro ně nejlepší.“⁹

„Děti s hodně těžkou formou mohou zemřít již během těhotenství, nebo těsně po porodu. Tato zkušenost se někdy označuje jako SMA typ 0.“¹⁰ U SMA typu I je prognóza úmrtí dětí okolo 0-3 roků života. Opět je potřeba zmínit, že onemocnění je individuální a vzhledem k postupujícím možnostem jsou v ČR děti, které tuto „statistiku“ překonávají.

1.2 SMA typu II

U tohoto typu to vypadá většinou tak, že si rodiče přivezou z porodnice domů miminko, které neproказuje žádné znaky odlišnosti. Rodiče žijí v domněnání, že je jejich ratolest zdravá, než se objeví první komplikace. Diagnóza je pak stanovena přibližně po prvním roce života, když je pohybový vývoj dítěte pomalejší než u zdravých vrstevníků. Na rozdíl od prvního typu zvládnou zvednout hlavičku, a některé dokonce sedět. V některých případech se s pomocí i postaví, ale chodí jen tehdy, pokud se mají o co opřít, nebo pokud mají možnost držet se nějakého podpůrného předmětu. Tento stav však netrvá dlouho. Z pohybu jsou tyto děti unavené, a oproti zdravým dětem musí vynaložit opravdu hodně sil, aby lokomoce dosáhly.

⁸ LOOKING AFTER YOUR BABY: What position is best? [online]. UK: SMA Support UK Information, ©2016 [cit. 2017-02-15]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/looking-after-your-baby>

⁹ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno, s.25

¹⁰ SPINAL MUSCULAR ATROPHY TYPE 1: What is SMA Type 1? [online]. UK: SMA Support UK Information Production Team, 2017 [cit. 2017-04-16]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/sma-type-1-information>

„Děti typu SMA II vzácně potřebují tracheostomie. Obvykle jsou tyto děti silné a každodenně zvládají techniky neinvazivní respirační péče. V době nachlazení nebo nemoci potřebují během spánku nosit masku a pomoc při vykašlávání.“¹¹

„Dítě může mít problémy s přibýváním na váze, a to např. z toho důvodu, že je u jídla unavené, nebo může být oslabené infekcí. Stejně tak může být obézní kvůli snížené pohyblivosti. Ani jedna varianta není dobře. Větší váha může zvýšit tlak na svaly, kosti a klouby, což je pro fyzickou aktivitu ještě obtížnější.“¹² Lékař rodičům poradí, jakým způsobem dítě stravovat. „Včasná a správná diagnostika stavu výživy a jiných nutričních potřeb je opravdu klíčová. Jedná se o dietní opatření, rozhodnutí o nutriční podpoře apod.“¹³ „Svalová slabost může ztížit široké otevírání úst. To může způsobit problémy s jídlem, čištěním zubů a zubní péčí.“¹⁴

„Jsou odkázáni na mechanický, později elektrický vozík. Kromě svalové slabosti se projevuje i výrazná unavitelnost svalstva. Jedinci mají velmi malou fyzickou výdrž, například při psaní. Postupem času dochází k rozvoji kontraktur, častá je skolióza páteře. V pozdějších fázích nemoci se objevují polykací a následně i dechové obtíže, které vyžadují některou z forem dechové podpory či domácí umělé plicní ventilace. Délka života bývá zkrácena na 20-30 let, příčinou úmrtí je respirační insuficience spolu s jinými příbuznými komorbiditami.“¹⁵

¹¹ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno, s.26

¹² *SPINAL MUSCULAR ATROPHY TYPE 2: Eating, drinking and nutrition* [online]. UK: SMA Support UK Information Production Team, 2017 [cit. 2017-02-16]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/sma-type-2-information>

¹³ KOHOUT, Pavel. *Výživa u pacientů se spinální svalovou atrofií*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 183. ISBN 978-80-247-5705-6.

¹⁴ *SPINAL MUSCULAR ATROPHY TYPE 2: Eating, drinking and nutrition* [online]. UK: SMA Support UK Information Production Team, 2017 [cit. 2017-02-16]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/sma-type-2-information>

¹⁵ EHLER, Edvard. *Vzácná onemocnění: Klinický obraz*. 2014. Olomouc: Solen, 2014. Meduca, s. 69. ISBN 9788074710896.

1.3 SMA typu III

Tvoří pouze necelých 10 % spinálních svalových atrofií.

S dalším typem SMA se projevy opět posouvají. Tentokrát od batolecího věku (1.-3. rok) a výš. Do určitého období dělají vše jako ostatní děti, včetně chůze. *„Schopnost, být nekvalitní chůze je zachovaná různě dlouho, dříve nebo později nastává nutnost užívání invalidního vozíku“*¹⁶

Později začnou tuto schopnost pomalu ztrácet, a tak jsou odkázáni na invalidní vozík kvůli slabosti. Každopádně se ve většině případů dožívají dospělosti bez větších obtíží.

1.4 SMA typu IV

„Tento typ SMA se občas považuje za variantu předchozího typu. Osoby s touto formou onemocnění však neinvalidizuje, a dokonce ani nezkracuje jejich věk.“¹⁷

1.5 Příčiny nemoci, za co může genetika

*„Všechny typy tohoto onemocnění jsou spojené s mutacemi na chromozomu 5 v genu SMN1, kdy nedochází k tvorbě proteinu SMN z tohoto genu. Rozdělení spinální muskulární atrofie na jednotlivé subtypy se odvíjí od počtu kopií genu SMN2, ze kterého se v omezeném množství tvoří protein SMN. Můžeme říci, že čím více proteinu SMN se z genu SMN2 exprimuje, tím bude forma nemoci mírnější“*¹⁸

Osoby s tímto onemocněním mají tedy gen SMN1 zmutovaný a nefunguje tak, jak má. Gen SMN2 je potom klíčový. Každý jedinec může mít různý počet kopií tohoto genu a podle toho, kolik jich má, může být svalová pohyblivost silnější, nebo slabší. Děti s SMA typu I, mají těchto kopií zpravidla méně než děti s SMA typu III. Jsou děti, které jsou diagnostikovány jako typ I, ale přitom mají kopií SMN2 stejně jako některé děti s typem II. Roli hraje více faktorů.

¹⁶ ŠIŠKOVÁ, Dana. Nervosvalová onemocnění v dětském věku: Postižení motoneuronů předních rohů míšních. *Pediatric pro praxi*. 2012, s. 366.

¹⁷ NEVŠÍMALOVÁ, S. *Spinální svalové atrofie*. In: JEDLIČKA, Pavel a Otakar KELLER. *Speciální neurologie*. Praha: Galén, 2005. s. 280. ISBN 8024610795.

¹⁸ LENGÁLOVÁ, Marie. *Bakalářská práce - SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE, MOŽNOSTI MOLEKULÁRNÍ DIAGNOSTIKY: Spinální muskulární atrofie - Spinální muskulární atrofie vázaná na gen SMN*. Brno: Masarykova univerzita Lékařská fakulta, 2015, s. 14.

„Pro vznik tohoto onemocnění je potřeba dvou změn – chyb neboli mutací na úrovni DNA. Jedna změna v genu nezpůsobí žádné projevy onemocnění. Nosiči jedné změny nejsou ničím nápadní a říkáme, že jsou to zdraví přenašeči dispozice pro dané onemocnění (heterozygoti). Nemoc se u jedince projeví v případě, že zdědí dispozici (chybu ve stejném genu) od obou rodičů. Autosomálně recesivně dědičnou nemoc tedy způsobují dvě změny na úrovni DNA.“¹⁹

„Pokud jsou přenašeči oba rodiče, u každého těhotenství mají 25% pravděpodobnost, že se narodí dítě, které by mohlo být postiženo SMA; 50% pravděpodobnost, že se narodí dítě, které by mohlo být přenašečem SMA; a 25% pravděpodobnost narození dítěte, které by ani nemělo SMA ani nebylo přenašečem SMA.“²⁰

„Největší riziko stejného onemocnění mají sourozenci pacienta. Každé další dítě stejných rodičů, a to v 25%. Pohlaví zde nehraje roli.“²¹

„Bylo zjištěno, že asi 1 člověk ze 40 lidí na celém světě je přenašečem SMA.“²²

¹⁹ GAILLYOVÁ, Renata. *Autosomálně recesivní dědičnost*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 50-52. ISBN 978-80-247-5705-6.

²⁰ SIMARD, Louise. *Spinální svalová atrofie SMA - Genetika: Fakta*. Canada: Family of SMA přeložila Kolpingova rodina Smečno, s. 20.

²¹ GAILLYOVÁ, Renata. *Autosomálně recesivní dědičnost*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 52. ISBN 978-80-247-5705-6.

²² SIMARD, Louise. *Spinální svalová atrofie SMA - Genetika: Jak se dědí SMA*. Canada: Family of SMA přeložila Kolpingova rodina Smečno, s. 7

2 Zjištění diagnózy

Mnoho rodičů o SMA nikdy předtím neslyšelo, a proto nemají ani tušení, že jsou sami přenašeči. Ve většině případů se o existenci onemocnění dozvědí až v momentě, že je jejich dítě takto diagnostikováno. Testy, které by onemocnění odhalily již v prenatálním období, však existují. Jen se neprovádějí automaticky každému. Testy tohoto charakteru se provádějí především rodičům, kteří mají ve své rodině zaznamenán případ onemocnění SMA, popřípadě pokud jde žena na umělé oplodnění. Jsou navrhovány také rodičům, jejichž dítě (plod) nevykazuje v prenatálním období běžné pohyby. Tím, že se jedná o vzácné onemocnění (tedy méně časté), nevěnuje se vyšetření ani taková pozornost jako jiným, více známým nemocem, pokud k tomu není předem znám důvod – např. výskyt v rodině.

Pokud je zjištěn nějaký problém v podobě onemocnění, handicapu, či poruchy, je vždy opravdu obtížné tento fakt zpracovat, a naložit s nelehkou situací.

„Pro rodiny s diagnostikou SMA, má významnou úlohu prenatální diagnostika. Velmi důležité je také genetické poradenství a stanovení rizika.“²³ „Testují se jedinci, v jejichž rodině byl zaznamenán případ tohoto onemocnění. Používá se způsob zjišťování informací z DNA, tedy z krve rodičů. Obvykle se odebírá vzorek z choriového klku, nebo buněk z amniotické tekutiny. Pomocí testů z DNA se dá zjistit, zdali je rodič přenašečem genetické poruchy, jestli genetickou poruchu má, anebo zdali je nenarozené dítě zdravé. (nezdědilo genetickou poruchu).“²⁴ Dozvědět se diagnózu ještě před narozením dítěte může být vnímáno některými rodiči zpětně jako „výhoda“. Na jednu stranu má toto vědomí velkou přednost v tom, že se rodiče mohou na konkrétní situaci připravit. Vědí, co je přibližně čeká, alespoň po teoretické stránce, a mají čas zařídit některé věci a zjistit informace o nemoci, která bude jejich potomka doprovázet. „Pokud rodiče očekávají handicapované dítě, a je tak přijímáno, nejsou na ně kladeny vysoké požadavky a očekávání, na rozdíl od dítěte, které se narodí a vypadá na první pohled jako zdravé.“²⁵

Další věcí, která je velmi ošemetná, je volba. Možnost volby dodává rodičům moc rozhodnout nad životem, či smrtí nenarozeného dítěte. Chtěný potrat je celosvětově komplikovaná záležitost z etického, či náboženského hlediska. „V České republice je možné

²³ EHLER, Edvard. *Vzácná onemocnění: Diagnóza*. 2014. Olomouc: Solen, 2014. Meduca, s. 70. ISBN 9788074710896.

²⁴ SIMARD, Louise. *Spinální svalová atrofie SMA - Genetika: Genetické testování*. Canada: Family of SMA přeložila Kolpingova rodina Smečno, s. 12.

²⁵ VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu: Reakce rodičů na postižené dítě*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004, s. 78. ISBN 8071849294.

do dvanáctého týdne těhotenství. V případě zjištění závažného zdravotního problému plodu, který je geneticky podmíněn, je tato hranice posunuta do dvacátého čtvrtého týdne těhotenství, tedy za předpokladu, že proběhla všechna podstatná vyšetření, která problém potvrdila.²⁶ Právě možnost volby je pro mnoho rodičů skličující a morálně rozporuplné téma, které je zcela v jejich rukách.

„Genetické testy mají preventivní charakter. Právo znát zdravotní stav potomka je výdobytkem moderní vědy, ale současně s sebou přináší velké dilema.“²⁷

2.1 Zjištění po porodu

Pokud se na onemocnění přijde během života dítěte, probíhá situace trochu jinak. Rodiče žili určitou dobu v domněnī, že mají zdravé miminko/dítě (dle typu SMA a období, kdy se onemocnění projeví) a najednou zjistí, že to tak není. Dítě už je součástí jejich života, a rodiče ho přirozeně milují.

Když si rodiče uvědomí, že je něco v nepořádku, většinou navštíví pediatra, který by je měl poslat na neurologii. Provádí se dále genetické testy. Délka období, kdy se čeká na výsledky, je různá. Záleží na lékařích a okolnostech. Někdy je diagnóza jasná téměř „hned“, jindy se čeká několik měsíců. *„Diagnóza bývá pro rodiče důležitá. Doufají totiž, že pro ně bude znamenat řešení problémů jejich dítěte, že se vzápětí dozvědí, co mají dělat a jak se stav dítěte bude vyvíjet.“²⁸* Rodiče jsou vtaženi do pocitu nejistoty a obav. Vědí, že situace není běžná a něco se děje, ale stále netuší, „na čem jsou“, jak vážné ono onemocnění bude, jak to ovlivní jejich dosavadní život a co to bude představovat pro jejich potomka. *„Sdělení diagnózy je sice negativní variantou, ale je zároveň i určitou jistotou, základem pro budoucí jednání (eventuálně obranné reakce).“²⁹*

²⁶ *Druhy potratů* [online]. interupceinfo [cit. 2017-03-15]. Dostupné z: <http://interupce.info/potrat-jak-na>

²⁷ KOČOVÁ, Helena. Disertační práce - Kvalita života dětí s onemocněním spinální muskulární atrofie: Etické aspekty práce s rodinou s postižením SMA - Etika a preimplantační a prenatalní diagnostika u SMA. České Budějovice: JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH, 2014, s. 48.

²⁸ NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností – Diagnóza*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál), s. 25, ISBN 8071788724.

²⁹ VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu: Rodiče postižených dětí - Reakce rodičů na postižení dítěte*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004, s. 85, ISBN 8071849294.

2.2 Zklamání, strach a bezmoc

Lékaři by měli být obzvlášť citliví a měli by věnovat rodičům dostatek času, aby vše vysvětlili. Tím spíš, když se jedná o onemocnění, které je fatální. Však ani přes snažení lékařů není nikdo na takovou zprávu doopravdy připravený.

„Při sdělování diagnózy Vašeho dítěte Vám mohou dojít slova. Můžete si klást otázky: „Proč zrovna já?“ Proč zrovna moje dítě?“ Odpovědi na sebe nenechají dlouho čekat: „Vždyť je to nespravedlivé! Na světě je tolik darebáků, kteří by si to zasloužili!“ Hněváte se na celý svět. Víte přesně, kdo se nechová podle morálních zásad a komu všechno prochází a ke všemu má tu výhodu- že je zdravý. On i jeho děti...“³⁰

Většina lidí reaguje podobně. Nepřiznávají si skutečnost a popírají realitu. Nechtějí ani slyšet, že by se něco takového přihodilo právě jim. Nepřipouštějí si slova lékařů, protože jsou přesvědčeni, že to tak být nemůže. Tato reakce je zcela přirozená.

„Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takové vesměs neočekávané negativní změny situace, ztráty určité, předpokládané hodnoty (zdravého dítěte) přináší rodičům bezprostředně zážitek stresu.“³¹

Rodiče se většinou snaží najít chybu někde jinde. Přemýšlejí, zdali se třeba lékaři nemohli splést. Je velice individuální, jak dlouho tento stav u každého rodiče trvá. Někdo se ze samého smutku může nelogicky obviňovat, někdo se může chovat až agresivně. Vše jsou náhlé, přirozené a pochopitelné reakce.

„Pocit neschopnosti zplodit normálního potomka je rodiči prožíván jako trauma a narušení vlastní identity, v tomto případě rodičovské roli.“³² „Mnozí rodiče tropí i pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Cítí se ve srovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní, jako lidé, kteří v něčem podstatném selhali. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí, a zároveň očekávají nějakou pomoc, ale často nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat.“³³

³⁰ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...: Zjištění onemocnění. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 12. ISBN 978-80-244-4969-2.

³¹ VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu: Rodiče postižených dětí - Reakce rodičů na postižení dítěte. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004, s. 78., ISBN 8071849294.

³² VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu: Změny rodičovských postojů a základních psychologických potřeb v závislosti na postižené dítěti. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004, s. 89., ISBN 8071849294.

³³ VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009, s. 51. ISBN 9788024616162.

3 Smíření

Po určité době si rodiče začnou uvědomovat realitu. Je dost podstatné, aby pochopili, že tato situace už nastala a je neměnná. Proto by se měli zaměřit na to, co jde ovlivnit a jak naložit se situací, která je tady a teď, připustit si, že se tato skutečnost děje a přijmout svou „novou“ roli. Dítě je pořád stejné, nezměnilo se. „Jen“ to vědomí nemoci tu je navíc.

„Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emoční stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Lze jej interpretovat jako reakci na prožité trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Úroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém i somatickém stavu.“³⁴

„Může se také stát, že jeden z rodičů bude stále plakat. Nebude se situací zcela vyrovnán, a ten druhý neuroní ani slzu. Není to ale známka toho, že by nebyl smutný. Dotýká se ho to, jen každý prožívá těžké situace jiným způsobem. Vnímání je odlišné, a zpracovává se jinak dlouhou dobu.“³⁵

3.1 Přijetí

Když se rodiče smíří s realitou, mohou přijmout i fakt, že je jejich dítě nemocné. Přijmout handicapované dítě je však o něco složitější. Hrají zde roli určité faktory, které se týkají vlastního ega. Rodič se buď povznese nad určitými ideály, které očekával, a které očekává i celá společnost, a přijme dítě takové, jaké je. Pokud se bude dál utápět v nenaplněných hodnotách, dítě nemusí doopravdy přijmout nikdy.

„Rodiče by měli mít důvěru ve své rodičovské schopnosti a dovednosti, měli by se spoléhat na intuitivní vnímání potřeb a tužeb svého dítěte. Jakmile však zjistí, že je jejich dítě

³⁴ VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu: Rodiče postižených dětí - Reakce rodičů na postižení dítěte*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004, s. 79., ISBN 8071849294.

³⁵ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...: Prožívání, emoce - Lidé se s obtížnou situací vyrovnávají různě – reakce blízkých osob a okolí*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 17. ISBN 978-80-244-4969-2.

postižené, může se jejich rodičovská sebedůvěra zhroutit, a to především tehdy, přijde-li diagnóza jako blesk z čistého nebe.“³⁶

³⁶ NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností* - Co rodiče zvládnou Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). s. 19,ISBN 8071788724.

4 Rodina a nový člen s handicapem

Narození dítěte je vždy velká událost, která se týká celé rodiny. Pokud se rodiče dozvědí, že je jejich dítě handicapované, nejprve se s tím vyrovnávají sami, ale jsou tu také ostatní příbuzní, kteří se (v tom lepším případě) zajímají o zdravotní stav svého vnoučete, neteře, sourozence...

Rodiče musí řešit spoustu nových situací, se kterými si mnohdy pochopitelně nemusí vědět rady. Handicapované dítě tak může partnery sblížit a stmelit, nebo naopak rozdělit. Záleží také na již zmiňovaném přijetí, smíření a na oboustranné podpoře partnerů.

4.1 Sourozenci

Pokud už v rodině jedno dítě je, musí svého mladšího bratra nebo sestru přijmout stejným způsobem jako rodiče. Záleží samozřejmě na jeho věku. Čím je starší, tím spíše si uvědomuje veškeré záležitosti, které situace obnáší. Děti velmi dobře vycítí, že se něco děje. Je to pro ně patrné z chování rodičů. V tomto případě je dobré s dítětem o problému mluvit přiměřeně k jeho věku tak, aby to pochopilo. Když rodič dítěti řekne, že se nic neděje, dítě to stejně většinou pozná. Je pro něj bezpečnější (stejně jako pro dospělého člověka) vědět na čem je, co se od něj očekává a co to pro něj a celou rodinu znamená.

Pokud se časem k rodině přidá další člen, (mladší sourozenec handicapovaného dítěte), bere většinou celou situaci naprosto přirozeně. Nepřipadá mu na tom nic zvláštního, dokud se ho ostatní děti nezačnou vyptávat.

„Když je dítě ještě hodně malé a informacím ohledně zdravotního stavu svého sourozence nerozumí, mohou mu rodiče situaci zkusit vysvětlit pomocí příběhů. Starší děti situaci mohou pochopit, ale plně si třeba neuvědomí, co to s sebou přináší. Až postupně zjistí, že rodiče nemají tolik času, protože sourozenec je potřebuje „více“.“³⁷

V obou případech je na něj však vyvíjen tlak v podobě zodpovědnosti. Není zcela v pořádku nemocné dítě upřednostňovat, protože potřebuje více péče. I zdravé dítě vyžaduje lásku, čas a pozornost - vědomí, že není druhořadý, což může být obtížné, až nemožné. Dost často, se také sourozenec handicapovaného dítěte dostává do role pomocníka, který se s rodiči

³⁷ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte....: Rozdíly prožívání obtížné situace u dospělých a dětí (sourozenců, ...)* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 24. ISBN 978-80-244-4969-2.

o bratra/sestru stará. To je určitě v pořádku, pokud to dělá dobrovolně. Dítě přebírá spoustu zodpovědnosti, a dalo by se i říci, že tak rychleji dospěje. Na druhou stranu to může být obohacující. Zdravého sourozence to určitým způsobem formuje. Uvědomuje si pravé hodnoty a učí se péči a toleranci k druhým. Nemělo by to být však na jeho vlastní úkor.

„U zdravého sourozence je potřeba prohlubovat pocit důležitosti, to, že Vám na něm také záleží. Je dobré to vyjadřovat i slovně, pojmenovat Váš vztah k němu. Napomáhá mu to k pochopení Vaší rodinné situace.“³⁸

„Bohužel nemám srovnání, jaké to je mít sourozence bez vrozeného handicapu, ale myslím, že s bratrem máme plnohodnotný vztah jako kterýkoliv jiný sourozenecký pár na světě.“³⁹

4.2 Ostatní příbuzní

„Jedním z prvních těžkých momentů, na které je potřeba se připravit, jsou reakce blízkého i širokého okolí. Bohužel ne všude kolem nás jsou lidé s otevřenou náručí. Někdo najde v rodině obrovský poklad, podporu a pomoc a jiný se setká s odmítnutím.“⁴⁰

„Pomoc a podpora blízkých je moc důležitá, může nám přinést alespoň trochu klidu na rozbouřeném moři emocí. Člověk se totiž asi podvědomě bojí, že možná partner nebo rodina dítě nepřijmou, nebo bude přijetí dítěte probíhat s většími obtížemi. Je to skutečně zátěžová situace pro partnerský vztah i vztahy v rodině, ve které nemusejí všichni jednoznačně obstát. Hodně se v takové situaci dozvíte i o svých blízkých. Pokud se vám dostane ujištění ve smyslu: „Máme a budeme mít rádi vás i vaše dítě takové jaké je“, je to ta největší možná podpora, která vám zásadním způsobem pomůže. A je třeba si takových blízkých a přátel vážit.“⁴¹

Ostatní příbuzní a přátelé se s problémem vyrovnávají podobně jako rodiče dítěte. Jejich reakce může být různá. Záleží na spoustě faktorů. Jaké mají předešlé zkušenosti s tímto

³⁸ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...: Rozdíly prožívání obtížné situace u dospělých a dětí (sourozenců, ...)* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 26. ISBN 978-80-244-4969-2.

³⁹ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...: Rozdíly prožívání obtížné situace u dospělých a dětí (sourozenců, ...)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 24. ISBN 978-80-244-4969-2.

⁴⁰ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...: Lidé se s obtížnou situací vyrovnávají různě – reakce blízkých osob a okolí.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 18. ISBN 978-80-244-4969-2.

⁴¹ FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem. Reakce blízkého i vzdáleného okolí na „náš“ handicap.* Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. s. 91, ISBN 9788073676636

tématem, jak hluboce jsou, či nejsou informovaní, jaký mají vůbec vztah k rodičům handicapovaného dítěte a podobně.

„Někteří prarodiče mohou zaujmout i postoj, který nemile překvapí. Třeba takový, že problém popřou, nebo dělají, jako by neexistoval. Odmítají o tomto tématu mluvit, nebo nereagují na žádosti o pomoc. V takovém případě je třeba říct, že svým postojem více ubližují, než pomáhají.“⁴²

Toto chování může být však také obranná reakce. Záleží na tom, kdy a jestli situaci také přijmou. Komunikace má zde opět velmi důležitou roli.

*„Nebudete-li o svém dítěti mluvit, vaši známí budou mlčky předpokládat, že o něm mluvit nechcete, a tak raději mlčí. Dobří přátelé bývají velkým zdrojem síly a podpory, proto na ně nezapomínejte.“*⁴³

*„Když jsem kamarádce sdělila, že moje dítě trpí nevyléčitelným onemocněním, její reakce byla: A co budeš dělat? Necháš si ho? – Vůbec jsem nechápala význam otázky. A ona nechápala, že svoje dítě bezmezně miluju, i s jeho osudem.“*⁴⁴

4.3 A co řeknou sousedi?

Někteří rodiče mohou mít pocit studu. Na začátku může být těžké ukázat lidem okolo, že jejich rodina je něčím „výjimečná“. Cizí lidé se kolikrát na jejich potomka koukají jako na někoho odlišného, což není dvakrát povzbudivé. To, že jejich dítě nebude např. jezdit na koloběžce s ostatními vrstevníky, může vzbuzovat u cizích osob, lítost. Když pak takový postoj vůči rodičům handicapovaného dítěte projeví, může je vystavit nepříjemnému pocitu méněcennosti, nebo jinakosti. V horších případech to mohou být projevy hrubosti od lidí, kteří slovy, nebo gesty ubližují. Určitě to ale není důvod k tomu, aby rodiče své dítě nechávali doma a schovávali ho před světem.

⁴² NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností. Kontakty s příbuznými a známými*. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). s. 23, ISBN 8071788724.

⁴³ NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností. Kontakty s příbuznými a známými*. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). s. 23, ISBN 8071788724.

⁴⁴ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte....*: Lidé se s obtížnou situací vyrovnávají různě – reakce blízkých osob a okolí. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 19. ISBN 978-80-244-4969-2.

„Vaše hlavní povinnost je péče o dítě, nikoli výchova nevychovaných lidí. Především zajistěte bezpečnost dítěte, doved'te do konce to, co jste dělali v okamžiku, kdy padla nevlídná poznámka.“⁴⁵

„Existují samozřejmě i lidé, kteří se naopak snaží pomoci, ovšem přehnaně pozitivním přístupem a nadměrnou pozorností a péčí. Obvykle se vyznačují komentáři „Mně připadá úplně normální“, „Moje dítě to taky dělá“, „To pro vás musí být strašné“.“⁴⁶

„Vzal jsem kočár a šel se synem na procházku, bohužel neběhá ani nechodí. A kolemjdoucí paní, zřejmě s dobrým úmyslem, povídá – ty se máš nejlíp, ty se vezeš, vid'!? Když jsem se setkal s touhle reakcí poprvé, měl jsem v sobě strašný vztek. Co bych dal za to, aby mohl chodit! Pak už jsem tyhle řeči prostě přestal vnímat.“⁴⁷

„Víte, vždycky se mě dotkne, když kamarádka hovoří v tom smyslu – no tohle já bych absolutně nemohla – znáte takové ty řeči. A já si říkám – jaképak nemohla, mě se přece nikdo neptal, jestli mohu nebo nemohu, musela jsem se přizpůsobit.“⁴⁸

Obavy z toho, jak bude okolí na handicap reagovat, jsou přirozené. Ne vždy se rodina setká s pozitivní odezvou. Na druhou stranu jsou tu i příjemné reakce od okolí.

„Když mě mījela maminka s malým chlapcem, zaslechla jsem, že dítě maminku na Anetu na vozíku upozorňuje, a ona říkala – No vidíš, jak je šikovná, jak pěkně jede. To mě moc potěšilo.“⁴⁹

⁴⁵ NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností. Jak se vyrovnat s reakcemi okolí – Strategie*. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). s. 24, ISBN 8071788724.

⁴⁶ NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností. Jak se vyrovnat s reakcemi okolí – Strategie*. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). s. 24, ISBN 8071788724.

⁴⁷ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...: Vy jste rodič a jen Vy víte, co je nejlepší pro Vás i Vaše dítě!* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 23. ISBN 978-80-244-4969-2.

⁴⁸ CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. s. 124. ISBN 8071785881.

⁴⁹ CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. s. 118. ISBN 8071785881.

4.4 Úprava prostředí, aneb máme doma vozíčkáře

Když zdravé dítě začne lézt, objevuje svět kolem sebe. Děti, které tuto možnost nemají, jsou nuceny o věcech více přemýšlet. Tím si kompenzují svou nepohyblivost. Nemají možnost přiblížit se k objektu, který je zaujme, a prozkoumat ho. Je na pečující osobě, aby dítěti tuto možnost „osahat“ si věci kolem sebe dala. V praxi to znamená vzít dítě do náruče tak, aby mělo rozhled a samo si řeklo, kam se chce podívat.

Pro větší samostatnost osoby se SMA je potřeba elektrický vozíček. U maličkých dětí se nepohyblivost prozatím většinou řeší kočárkem, či maličkým odlehčeným vozíčkem, který většina dětí s tímto onemocněním kvůli slabosti v rukách nedokáže dlouhodoběji ovládat. Záleží na typu SMA a na celkové slabosti jedince. K oběma variantám je potřeba druhé osoby, která by kočárek/vozíček dřív nebo později tlačila. Elektrický vozík je tak pro nepohybujícího se jedince velkým krokem k samostatnosti. Pro některé rodiče může vozík ze začátku představovat ne zrovna radostný krok vpřed. Je to ale jen počáteční pocit, který říká, že dítě bude na veřejnosti vyčnívat na první pohled, což není mnohým rodičům v představách sympatické. Tyto starosti odpadnou většinou hned poté, co uvidí, jak je dítě na vozíčku šťastné.

„Ovládání vozíku si osvojila okamžitě s až udivující bravurou, což jí dalo zažít pocit úspěchu a dočkala se i výrazného uznání od okolí. A hlavně konečně dosáhla určité nezávislosti, svobody v pohybu. Nemusela již děti panovačně přivolávat, mohla si za nimi sama dojet pro hračku, za učitelkou, ke stolečku, do umývárny.“⁵⁰

Vozík dá člověku určitou svobodu pohybu - tedy v rámci možností. Je to do jisté míry pomoc při soběstačnosti. Tato pomůcka dává dětem obrovské výhody, které předtím neměly.

Na druhou stranu to nese i určitá omezení. Vše se musí předem naplánovat. S elektrickým vozíkem se člověk nedostane všude. Je zapotřebí určitých změn v bytě, kde vozíčkář žije. Problém může nastat, pokud dům nemá výtah. Malé dítě s kočárkem, či mechanickým vozíčkem se dá po schodech vynést. Elektrický vozík však ne. Kolikrát stačí i větší práh, přes který se nedá přejít. Člověk si musí začít všimnout detailů a přemýšlet dopředu. Pokud pojedete do města, na výlet, nebo jenom nakoupit, schody jsou téměř všude. A je jedno, jestli jich je deset, nebo jenom jeden.

⁵⁰ CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. s. 132, ISBN 8071785881.

„Další překážkou mohou být úzké vchody. Elektrický vozík tak nemusí přes svou šířku projet např. z chodby do obývacího pokoje. Obvyklý problém je také s malým prostorem. Typickým příkladem je klasická malá kuchyň v panelákových domech. „Člověk na vozíčku potřebuje dostatek prostoru kolem sebe, aby se dokázal otočit. Pokud takovou místnost člověk předělává, vždy je dobré dopředu zvážit, kolik osob, se v místnosti může najednou pohybovat.“⁵¹

Důležitý je prostor okolo toalety. „*Optimální rozměry vycházejí opět z minimálních požadavků na manipulaci. Je nutné rozlišit toaletu pro jednotlivce a toaletu s předpokladem asistence.*“⁵² Prakticky v každé místnosti, se musí zvážit možnosti, kam se člen rodiny s handicapem dostane a kam ne. Věci se dávají do určité výšky tak, aby na ně člověk na vozíku mohl sám dosáhnout, či vidět. To se samozřejmě týká celkového příslušenství, které bude jedinec užívat. Vše je najednou více o praktičnosti. Jestli to vizuálně vypadá dobře, jde ze začátku stranou. Časem se však určitě dá praktičnost a vkus skloubit.

4.5 Nezapomenou na sebe!

Péče o dítě je náročná, ale péče o dítě s handicapem je vyčerpávající. Vyžaduje 24 hodin denně. Rodiče se většinou snaží dělat maximum, ale přitom zapomínají na to podstatné – na sebe sama. Psychohygiena hraje důležitou roli. Pokud je to jen trochu možné, je určitě na místě vystřídat se s partnerem, nebo požádat někoho spolehlivého, aby se o dítě na chvíli postaral, a věnovat se svým koníčkům, nebo relaxovat, vyjít si na kafe s kamarádkou, nebo si udělat chvíli sami pro sebe. Stejně tak si od určitého věku mohou přát samotu i děti. Utéct na školu v přírodě a podobně je však v jejich případě značně komplikované... ale ne nemožné!

„Potřeby dítěte se budou stále stupňovat. Onemocnění mění svou podobu a s tím i nároky. Dítě bude potřebovat péči stále více, ale rodiče se budou časem také měnit – stárnout. To, co se dříve mohlo zdát jednoduché, bude náročnější. Běžné záležitosti se budou zdát těžší. Dalším faktorem, který není sympatický, bude stereotyp. Z toho všeho plyne pochopitelná únava.“⁵³

⁵¹ BYDLENÍ BEZ BARIÉR: KUCHYNĚ. Brno: Liga vozíčkářů, ©2011, s. 47.

⁵² BYDLENÍ BEZ BARIÉR: KOUPELNA, WC. Brno: Liga vozíčkářů, ©2011, s. 53.

⁵³ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...*: Odpočívejte! Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, s. 45. ISBN 978-80-244-4969-2.

5 Pomoc rodinám

Obzvláště v počátcích, kdy je vnímání celé situace nové a rozbouřené, potýkají se rodiče s návalem stresu, který není jednoduché zvládnout. Mohou však využít možnosti odborné pomoci. Pokud alternativní metody selžou, není nic špatného na tom, poradit se s lékařem.

Vzhledem k psychické i fyzické zátěži, která se na rodiče sesype, není ostuda říct si: „Dost! Už nemohu, jsem unavená/y.“ Každý člověk si vyčistí hlavu nějakým jiným způsobem. Pro někoho to může být sport, pro někoho malování. Podstatné je mít ten čas, který může rodič věnovat jen sám sobě, a nikomu jinému. Důležité je nezůstat sám.

5.1 Cenné zkušenosti a podobné příběhy

I když se odborníci mohou snažit sebevíc, kolikrát přijde nejlepší rada od jiného rodiče, který si prožívá téměř tutéž situaci v bledě modrém. Např. na internetu se dá najít komunita, jejíž členové mají zkušenosti se SMA, ale také s celým procesem poznávání nemoci, a s vyrovnáváním se s každodenními strastmi i radostmi. Pocit, že v tom člověk není sám, a ujištění, že to, co prožívá, je normální, je do značné míry povzbuzující. Může rodičům dodat nový pohled na určité věci, protože se mohou dovědět užitečné rady, typy a zkušenosti druhých. Zároveň plní potřebu některých lidí – potřebu sdílet svůj osobní příběh. A to mezi lidmi, kteří si dovedou představit, „jaké to je“.

Tuto funkci plní nově vzniklá patientská organizace SMÁci, z.s., jejíž členem se může rodič stát. Dále to mohou být různé blogy a skupiny na sociálních sítích, kde jednotlivci, nebo celé skupiny píšou o svých vlastních zkušenostech.

5.2 Organizace zabývající se touto problematikou

Již byla zmíněna organizace SMÁci. „Tento spolek usiluje mimo jiné o zvýšení povědomí ve společnosti, co vůbec SMA je. Dále informuje o možnostech, které jsou, a o vhodné péči. Podporuje pacienty a zařazuje je do databází pacientů a klinických studií. Podporuje výzkum SMA a vše okolo možné léčby tím, že se aktivně podílí na snaze související se schválením a dostupností této léčby u nás v ČR. Prosazuje a hájí zájmy pacientů

se SMA a jejich rodin. Organizuje schůzky členů spolku, kde si vyměňují své zkušenosti a probírají vše okolo onemocnění. Organizace také zprostředkovává odborné konzultace.“⁵⁴

Další organizací, která pomáhá rodinám se SMA již od r. 2007, je Kolpingova rodina Smečno se svým projektem – Podpora rodin se SMA a dystrofiemi. Rodiče se mohou zapsat do projektu, a organizace je kontaktuje. „Mezi hlavní činnosti, které organizace nabízí, patří poradenství, které není omezeno věkem. Kolpingova rodina má v péči i dospělé klienty s nervosvalovým onemocněním. Cílem projektu je zlepšování kvality života pro osoby se SMA a jejich rodiny. Nabízí pomoc rodinám, které se dozvěděli diagnózu svého dítěte, a zprostředkovává předání zkušeností. Organizuje různá setkání, snaží se zvyšovat právní povědomí, aby byli rodiče orientovaní v tom, na co mají nárok. Spolupracují s institucemi v sociálních, či zdravotnických odvětvích. Projekt, který je po celé ČR, je pro klienty bezplatný.“⁵⁵

Podstatnou podporou pro rodiče handicapovaných dětí do 7 let je služba s názvem raná péče. Jedná se o službu, která pomáhá rodinám, které se obávají, že vývoj jejich dětí neprobíhá tak, jak má, nebo již mají potvrzené nějaké zdravotní znevýhodnění. Funkce je tedy buď preventivní, nebo již zaměřená na určitý handicap. Na nervosvalová onemocnění, tudíž také SMA, se zaměřuje raná péče, kterou zprostředkovává Kolpingova rodina Smečno. V praxi to probíhá tak, že rodinu osobně navštíví odborník. Přijede kamkoliv po celé ČR. „Nabízí služby poradenství – výchovného i sociálně právního. Odkáže na jiné odborníky (logoped, psycholog, neurolog...). Navrhne další služby. Pomáhá vybrat vhodnou MŠ, a ZŠ, osobního asistenta, nebo poradí při výběru vhodných pomůcek, a to rehabilitačních, i těch kompenzačních. Odborník rodině může zapůjčit literaturu, či vhodné hračky, pomáhá získat finanční prostředky pro potřeby dětí, jedná v zájmu rodiny s různými institucemi. (Dobrý anděl, Šance dětem...) Chrání rodinné soukromí.“⁵⁶

Osoby s onemocněním SMA jsou po celém světě, a tak existují nejrozličnější organizace také za hranicemi. Jedná se např. o organizaci CURE SMA v USA, která na svých webových stránkách informuje o onemocnění, popisuje situace, se kterými se rodiče zřejmě setkají a nabízí materiály ohledně péče o dítě. Pořádá akce po celých Spojených státech a konferenci

⁵⁴ *SMÁci, jejich poslání a cíle: Hlavní činnosti* [online]. Smáci, ©2017 [cit. 2017-03-30]. Dostupné z: <http://www.smaci.cz/>

⁵⁵ *PROJEKT PODPORA RODIN S ONEMOCNĚNÍM SMA: Co projekt Podpora rodin se SMA a dystrofiemi nabízí?* [online]. Kolpingova rodina Smečno, ©2017 [cit. 2017-04-03]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/projekt-podpora-rodin-s-onemocnenim-sma.html>

⁵⁶ *Raná péče: Jaké služby Vám můžeme nabídnout?* [online]. Kolpingova rodina Smečno, ©2017 [cit. 2017-03-30]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/rana-pece--.html>

SMA. Co však českého čtenáře pravděpodobně nejvíce zaujme, tak to jsou novinky ze světa vědy a výzkumu, které na svém webu organizace zmiňuje.

Dále rodina může využít i jiných organizací, které se nezaměřují přímo na SMA. Jedná se především o SPC (tj. Speciálně pedagogické centrum), které je dobré navštívit před vstupem do MŠ, či ZŠ. Další organizace, která sdružuje osoby s podobnou diagnózou, je Asociace muskulárních dystrofií v ČR.

5.3 Podpora státu

Rodina s dítětem se SMA má nárok na určité příspěvky. Jedná se o:

- **Příspěvek na péči** (Příspěvek na péči je určen osobám, které jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Pokud osoba nezvládá zajistit své základní životní potřeby v rozsahu stanoveném stupněm závislosti⁵⁷.)
- **Příspěvek na mobilitu** (Jedná se o opakující se dávku, která je pouze pro osoby starší 1 roku. Osoba tím získá nárok na průkaz ZTP⁵⁸)
- **Nárok na průkaz ZTP** (Držitel/ka ZTP má přednost ve frontách na úřadech, MHD má zdarma a může uplatnit 75% slevu na jízdném ČD, a to v 2. třídě osobních vlaků i rychlíků. Má také nárok na parkovací průkaz pro zdravotně postižené, který mu/jí zajistí stání, nebo parkování na místech pro invalidy, vozíčkáře.⁵⁹)
- **Příspěvek na zvláštní pomůcku** Úřad práce přispívá na některé pomůcky.⁶⁰ (Může se jednat např. o auto, sedačku do auta, komunikační zařízení, plošiny, výtahy...)

⁵⁷ Zákon č. 108/2006 Sb. (§ 7 - § 30) Příspěvek na péči

⁵⁸ Zákon č. 329/2011 Sb. (§ 6) Příspěvek na mobilitu

⁵⁹ *Co je to karta, průkaz TP, ZTP a ZTP/P* [online]. Agnis Rosa, o.s., 2013 [cit. 2017-04-20].

⁶⁰ Zákon č. 329/2011 Sb. (§ 9) Příspěvek na zvláštní pomůcky

6 Ovlivnitelné faktory

Rodiče mohou v určitých mezích korigovat určité drobnosti. Samozřejmě, že nemoc postupuje a člověk nezabrání věcem, které nejdou změnit... ALE pořád tu jsou věci, které se dají alespoň trochu ovlivnit.

Opět je zde důležité zmínit, že každý člověk je jiný a co platí na jednoho, nemusí platit na druhého. Rodiče znají své dítě nejlépe, a tak mají většinou své vlastní postupy. Důležitá je především rehabilitace a poctivé cvičení, snaha neonemocnět a chránit svou imunitu. Klíčové jsou také kvalitní pomůcky.

6.1 Pomůcky – zajištění komfortu i nezbytností k přežití

Je několik způsobů, jak financovat kompenzační pomůcky:

- „*Prostřednictvím úřadů práce – jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek*
- *Úhrada prostřednictvím zdravotních pojišťoven – ortopedická obuv, rehabilitační kočárky, chodítka, hole, berle, vozíky mechanické, elektrické, pomůcky do školy – polohovací židle*
- *Prostřednictvím nadačních fondů, sponzorů*“⁶¹

Při výběru pomůcek je důležité dbát na individualitu každého dítěte. Pokud rodiče využívají služeb rané péče, tak jim pracovník/nice rád/a poradí a ukáže aktuální nabídku kompenzačních pomůcek na trhu. „Po domluvě s některými firmami, může přijít možnost vyzkoušet si konkrétní pomůcky naživo. To je významný faktor při vybírání, protože klienti mohou pomůcky navzájem porovnávat. Každá pomůcka by měla být přizpůsobena na míru.“⁶² Kompenzační pomůcky dítěti slouží většinou delší dobu. Zpravidla dokud dítě z pomůcky nevyroste, dokud je stále vhodná, nebo dokud se neopotřebí. Proto je dobré vybírat s rozmyslem a poradit se s odborníkem.

Většinou každého napadne jako první elektrický vozík, který je viditelnou součástí osob se SMA. Mezi první pomůcky však patří většinou židle a sedačky. Pro miminka jsou také

⁶¹ KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. – Vhodné kompenzační pomůcky při onemocnění spinální svalovou atrofií. Praha: Grada Publishing, 2017. s. 140 ISBN 978-80-247-5705-6.

⁶² KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. – Vhodné kompenzační pomůcky při onemocnění spinální svalovou atrofií. Praha: Grada Publishing, 2017. s. 139-140 ISBN 978-80-247-5705-6.

speciální kočárky. Je to logické – malé děti nejprve sedí a s vozíkem by manipulovat ještě nezvládly. „*Je potřeba dbát na správném výběru pomůcky a je důležité mít na zřeteli dle doporučení MUDr. Vašíčkové, že při polohování zad (zvětšení úhlu mezi sedákem a zádivou opěrkou) nesmí pánev pacienta podjíždět dopředu a pacient se nesmí v bedrech prohnout dozadu. Pokud k tomu dochází, znamená to, že není dobře stabilizována pánev nebo mohla být pánev v lehkém záklonu již dříve a změna úhlu tuto situaci zvýrazní, může být změna pohyblivosti v kyčlích, páteře aj.*“⁶³

„Pro fyzický rozvoj je též důležitá vertikalizace. Vzhledem k tomu, že mnoho dětí má v raném věku zachované určité schopnosti, lze po konzultaci tuto vertikalizaci provádět, a to pomocí standeru. Ten dítěti pomůže uskutečnit pozici vstaje, a tak se dítě stává aktivním účastníkem dění.“⁶⁴ Pokud je dítě natolik silné, že dokáže samo stát a jen se přidržuje okolních předmětů, mohou mu rodiče po konzultaci s odborníkem pořídit chodítko. „*Samostatná chůze nejen zvyšuje uvědomování si těla a smysl pro rovnováhu, ale podporuje také sebevědomí. Současně umožňuje dítěti podílet se aktivněji na životě a hrát si s kamarády nebo sourozenci*“⁶⁵ Záleží na typu SMA a individuálních schopnostech dítěte.

Pokud má dítě lehčí formu SMA a má dostatek sil v rukách, může se začínat pohybovat na odlehčeném mechanickém vozíku. „*Musí být stabilní, aby nemohlo dojít k jeho převrácení, dítě musí být fixováno a poháněcí kola musí být konstruována tak, aby nemohlo dojít k poranění prstů uživatele.*“⁶⁶

Vozík je vhodný pořídit v takovém věku, kdy obvykle děti začínají chodit. V případě elektrického vozíku to ale není tak snadné. Proto je nepohyblivost u dětí, co nemají sílu na ovládání vozíku mechanického, řešena ze začátku především kočárkem. „Na elektrický vozík má dítě nárok od 10 let. Ale v praxi ho naštěstí dostávají dříve. Zažádat o něj je vhodné okolo 3. roku. Vyřizování nějakou dobu trvá, a tak je lepší žádat s takovým předstihem, aby jej dítě mělo před vstupem do školy. Díky tomu, že jsou děti se SMA většinou velmi inteligentní, dokážou vozík ovládat již od útlého věku. V praxi to vypadá tak, že rodina s dítětem SMA navštíví speciálně pedagogické centrum, kde se dítě setká s psychologem. Následuje obíhání

⁶³ KOČOVÁ, Helena a Dana KOPECKÁ. PŘEHLED KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK U TĚLESNÉHO A KOMBINOVANÉHO POSTIŽENÍ V DĚTSKÉM VĚKU: KVALITNÍ SED. Kolpingova rodina Smečno. s. 1.

⁶⁴ KOČOVÁ, Helena a Dana KOPECKÁ. PŘEHLED KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK U TĚLESNÉHO A KOMBINOVANÉHO POSTIŽENÍ V DĚTSKÉM VĚKU: POMŮCKY PRO VERTIKALIZACI. Kolpingova rodina Smečno. s. 15-16

⁶⁵ KOČOVÁ, Helena a Dana KOPECKÁ. PŘEHLED KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK U TĚLESNÉHO A KOMBINOVANÉHO POSTIŽENÍ V DĚTSKÉM VĚKU: KOMPENZAČNÍ POMŮCKY K CHŮZI. Kolpingova rodina Smečno. s.40

⁶⁶ KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech.* – Vhodné kompenzační pomůcky při onemocnění spinální svalovou atrofií. Praha: Grada Publishing, 2017. s. 138 ISBN 978-80-247-5705-6.

dalších odborníků. V tomto kolečku je návštěva očního lékaře, ortopeda a neurologa. Konzultuje se, co vše by měl vozík umět. Určitá firma poté vozík nacení a neurolog se obrátí na pojišťovnu. Ta poté odpoví, co schválí a co ne. Rodina se dozví doplatek.“⁶⁷

Existuje také elektrický stander. „Pojízdný stander dává uživateli pohyblivost jako elektrický vozík, s tím rozdílem, že drží tělo vzpřímené poloze. Tím se zlepšuje aktivace svalstva trupu a horních končetin.“⁶⁸

Mezi pomůckami by se nemělo zapomínat na kvalitní matraci. Dále sem patří nejrůznější polohovací polštáře, které slouží k podepření a vytváří pro handicapovanou osobu pohodlí. Existují nejrůznější rehabilitační a ortopedické pomůcky. „Na českém trhu je celá řada kvalitních kompenzačních pomůcek také pro oblast hygieny/přesunu – tzv. zvedáků, koupacích lehátek a mobilních sprchových van.“⁶⁹

Důležité jsou přístroje na podporu dýchání. „Podle schopností pacienta a podle věku jsou zařazovány do terapie dechové pomůcky, pomocí nichž je možné ovlivnit nádech, nebo výdech pacienta.“⁷⁰ „U dětí se SMA se plíce vyvíjejí jinak než u zdravých jedinců. Mají slabé mezižeberní svaly, které neumožní plicím správně se vyvinout – nedosáhnou správné velikosti. Problémy se stupňují při kašli.“⁷¹ Pro snadnější vykašlávání je neodmyslitelný „kašlací asistent“, tzv. CoughAssist který u nás používají všechny děti se SMA, které ho potřebují od r. 2015. Předepisuje ho buď pneumolog, nebo neurolog. Pojišťovna ho poté schválí.

Respirační léčba, tedy taková léčba, která podporuje dýchací funkce je neinvazivní a invazivní. CoughAssist, patří mezi neinvazivní podpory. Stejně tak jako dýchací masky, které nejsou zavedeny v těle pacienta. Možností je více. Co vyhovuje jednomu, nemusí vyhovovat druhému. „Např. přístroj BiPAP rozpozná normální dýchací cyklus dítěte a synchronizuje se s

⁶⁷ Konzultace s Mgr. Jolanou Kopejskovou

⁶⁸ KOČOVÁ, Helena a Dana KOPECKÁ. *PŘEHLED KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK U TĚLESNÉHO A KOMBINOVANÉHO POSTIŽENÍ V DĚTSKÉM VĚKU: Elektrický Sander*. Kolpingova rodina Smečno. s. 24

⁶⁹ KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. – Vhodné kompenzační pomůcky při onemocnění spinální svalovou atrofií. Praha: Grada Publishing, 2017. s. 139 ISBN 978-80-247-5705-6.

⁷⁰ NEUMANOVÁ, Kateřina. *Plicní funkce a možnosti respirační fyzioterapie u nemocných spinální svalovou atrofií*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 79. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁷¹ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno. s. 3

ním (pracuje současně a se stejnou rychlostí). Pokud je dítě v hlubokém spánku, nebo pokud dechově nestačí, BiPAP dýchá za něj.“⁷²

„Mechanická ventilace, jako další způsob podpory, může být napojena na nosní masku nebo masku přes nos a ústa (popřípadě přímo na tracheostomální trubici). Tento typ podpory dýchání lze použít jak ve spaní, tak když je dítě vzhůru.“⁷³

K invazivní ventilaci se přiklání tehdy, kdy jsou vyčerpány veškeré dostupné neinvazivní metody. Existuje několik ventilačních režimů, jako je např. režim tlakové podpory (Pressure Support, PS), kde je pacient iniciátorem dechu a dechové frekvence. Pak jsou takové ventilační režimy, kde pacient vyvolá dech sám a přístroj „pouze asistuje“. Pokud není pacient schopen vyvolat dech sám, přistupuje se k plně řízené ventilaci. Pokud je schopen přechodu do domácího prostředí, má možnost zažádat o program DUPV (domácí umělá plicní ventilace)⁷⁴ „Domácí umělá plicní ventilace funguje na stejném principu jako plicní ventilátor v nemocnici. Ventilátor však svými rozměry a hmotností umožňuje pacientům volný pohyb v domácím prostředí. Zařazení do DUPV vyžaduje splnění požadavků nejen na zdravotní stav pacienta, ale také nutné zapojení jeho rodiny a blízkých. I když je pacient doma, jeho zdravotní stav stále vyžaduje kvalifikovanou péči 24 hodin denně.“⁷⁵

„Někteří rodiče vehementně bojují o to, aby lékařská péče zajistila jejich dítěti co nejdější život. Jiní chtějí střední úroveň lékařské péče, která by minimalizovala riziko nemoci a zvyšovala sílu a pohodlí. Jiní jsou pro minimální používání intervencí a pro přirozený průběh. A nakonec někteří rodiče využívají kombinace přístupů. Milující a starající se rodiče si mohou vybrat z různých možností, neexistuje jen jedna správná nebo nejlepší cesta.“⁷⁶

⁷² SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno, S. 13

⁷³ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno s. 14

⁷⁴ ŠESTÁK, Jakub. *Invazivní ventilační podpora* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 89. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁷⁵ ŠESTÁK, Jakub. *Invazivní ventilační podpora* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 90. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁷⁶ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno s. 20

6.2 Životní styl rodiny a podpora zdraví

*„Základem vhodného přístupu k dětem s tělesným postižením je takzvaný kompetenční přístup. Kompetenční přístup je zaměřen na rozvoj potenciality dítěte, na rozvoj kompetencí, individuálního talentu a nadání. Samozřejmě beroucí v úvahu omezení vyplývající z postižení.“*⁷⁷ Je třeba se zaměřit na to, co dítěti jde a co ho baví. Každé dítě je samostatná jednotka, ke které je potřeba přistupovat individuálně. Z toho plyne i fakt, že neexistuje předepsaný způsob, jak s dítětem o jeho nemoci mluvit. Vše záleží na nastavení rodiny. *„Zapamatujte si, že děti se neptají na víc, než jsou schopny unést: pokud se na nic neptají, tak na to prostě ještě nejsou připravené.“*⁷⁸ „Jedna z hlavních zásad je být upřímný, ale nemluvit příliš – poskytnout jen ty informace, o které si dítě řekne. Pokud se zeptá, neměl by se dotázaný otázce vyhýbat. Dítěti pomůže, pokud mu rodič dodá jistotu - ujistí ho, že se o ně postará, zná hodné doktory, kteří udělají vše pro to, aby mu pomohli. Je na místě nechat prostor pro nové možnosti, jako např., že existují lékaři, kteří hledají nové léky.“⁷⁹

V každé situaci se musí brát zřetel na zdravotní stav dítěte. Vzhledem k tomu, že by se osoba s onemocněním SMA měla snažit neubrat na váze a má problémy s vykašláváním a dýcháním, tak každé byť banální onemocnění je nebezpečné. I při běžné chřipce člověk zeslábně a ztratí nějaké to „kilo“...Váhu je třeba hlídat a korigovat. Osoby se SMA by měly mít vyváženou stravu, vše by se mělo konzultovat s lékařem a jsou potřeba nejrůznější nutriční doplňky. Opět vše závisí na typu SMA a individualitě každého jedince. Některé děti samy nedokážou přijímat stravu a jsou odkázány na gastrostomii.

Co se rýmy a zahlenění týče, tak to je u SMA nepříjemná komplikace. Je zde vyšší šance na respirační infekci. Je to jeden z faktorů, který osoby se SMA ohrožuje na životě. Rodiče se tím pádem snaží, aby jejich děti se SMA byly stále zdravé, což je v období epidemií celkem oříšek. Obzvlášť, pokud dítě chodí např. do mateřské školky. Snaha neonemocnět a udržet si imunitu se svým způsobem týká celé rodiny. Řeší se to především nejrůznějšími doplňky stravy, které imunitu podporují. Obecně se doporučuje pít více tekutin, nebo se prevence řeší jinými osvědčenými metodami, jako je např. otužování. Každý má jinak silnou imunitu. „Vzhledem k vzácnosti onemocnění kolikrát ani běžní lékaři, nevědí co proti

⁷⁷ KOČOVÁ, Helena. Úspěšná komunikace s dítětem. In: *Šance dětem: Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí* [online]. Sirius, 2012 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditemem.shtml>

⁷⁸ HENDRIKSEN, Jos, Ruben HENDRIKSEN, Justus KUIJER a Elizabeth VROOM. *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie*. Parent Project, o.s., Překlad Karej Novotný ©2013.s. 58.

⁷⁹ HENDRIKSEN, Jos, Ruben HENDRIKSEN, Justus KUIJER a Elizabeth VROOM. *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie*. Parent Project, o.s., Překlad Karej Novotný ©2013.s.59

kašli a rýmě doporučit. Nebezpečí mohou představovat třeba běžné sirupy, které za normálních okolností proti kašli pomáhají. Rozpustí hlen, aby se lépe vykašlal. Když se podá dítětem se SMA, tak zapůsobí – rozpustí hlen, ale některé děti jej už nedokážou sami vykašlat. Pak nastávají komplikace, protože se osoba se SMA může začít „topit“.⁸⁰

Ve specifických obdobích, např. na přelomu jara, kdy epidemie běží v plném proudu, mají někteří rodiče o děti se SMA takový strach, že je raději nechávají doma. Je to celkem razantní řešení. „Rodiče mohou hlídat hladinu kyslíku díky oximetru.“⁸¹ „Během nachlazení, i pokud už je dítě připojené na BiPAP nebo jinou podporu dýchání, je vhodné používat BiPAP v průběhu celého spánku.“⁸² U dětí s SMA typem I je situace o něco složitější. „Téměř všem dětem typu SMA I se od raného věku ve spánku lépe dýchá s BiPAP nebo ventilátorem s nosní maskou.“⁸³

6.3 Rehabilitace – každodenní záležitost

„Svaly, které jsou poškozeny nebo zanikly, se zatím nedají žádným způsobem obnovit. Proto je potřeba usilovat o co nejlepší funkčnost těch nepoškozených motorických jednotek svalů. Tím pádem je opravdu podstatná a nezastupitelná rehabilitace.“⁸⁴ „Pro protažení svalů, které byly zkráceny, a pro prevenci kontratur lze aplikovat pomalé protahování, nebo polohování. A to v poloze, ve které je zkrácený sval ve svém maximálním možném protažení. Vhodné je také protahování s pozitivní termoterapií, pomocí horkých zábalů, které zvýší prokrvení svalové tkáně. Pro podporu dechu existují také nejrůznější cvičení a techniky (respirační fyzioterapie).“⁸⁵ Rehabilitace se musí provádět po domluvě s lékařem. Není dobré začít cvičit s dítětem nějakou metodu, bez toho, aniž by to doporučil lékař. To, že nějaký systém vyhovuje někomu jinému, neznamená, že bude sedět každému. Pokud se navíc do

⁸⁰ Konzultace s paní Mgr. Jolanou Kopejskovou

⁸¹ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno s 16

⁸² SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno s 15

⁸³ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno s 19

⁸⁴ HORÁČEK a KOLÁŘ et. NOSKOVÁ, Petra. *Fyzikální terapie a léčebné rehabilitace u spinální svalové atrofie*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 97. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁸⁵ BITNAR, Petr. LEPŠÍKOVÁ, Magdaléna. *Poruchy nervosvalového přenosu a svalová onemocnění*. In: KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, ©2009. S. 328. ISBN 9788072626571.

cvičení pustí někdo bez zkušeností, např. rodič, může dítěti více uškodit, než pomoci. Rodič se musí vše nejprve naučit. „Fyzioterapeut by neměl metody brát striktně. Nelze říci, která metoda je u SMA nejvhodnější - většinou je to nějaká kombinace. Terapeut by se měl snažit najít nejslabší článek ze všech obtíží, které pacient má, a který může pomocí rehabilitace ovlivnit. Mezi nejznámější metody u onemocnění SMA patří např. Vojtova metoda, koncept Bobathových, DNS – dynamická neuromuskulární stabilizace, PNF – proprioceptivní neuromuskulární facilitace, SMS – senzomotorická stimulace atd. Určitě také stojí za pozornost terapie za pomoci zvířat a cvičení ve vodě. A je dobré mít na paměti, že nic se nemá přehánět.“⁸⁶

Nikdy by se nemělo přes snahu a vidinu dobrého výsledku „zapomenout“ na samotné dítě. Ne všechny metody jsou příjemné a zábavné. A i když je cvičení jedna z nejdůležitějších věcí, podstatný je také pocit, jaký z toho dítě má. „*Zejména u dětských pacientů se SMA je důležité usilovat o to, aby je mohla některá forma rehabilitace také těšit, a nebýt pro ně pouze pravidelnou povinností, či dokonce utrpením.*“⁸⁷ Některým rodičům se podařilo převést cvičení do hry a udělat z něj v rámci možností zábavu. Vše je postavené na přístupu. Stačí zapojit fantazii. „Mezi další metody patří i tzv. „míčkování“.“⁸⁸ Dítě může dostat také jeden míček (jsou měkké, a tak by je děti se SMA měly dobře unést). Hned by se daly vymýšlet věci, které z této metody udělají legraci a které cvičení dítěti ztraktivní. Příjemná, a svým způsobem i odpočinková, může být i arteterapie a muzikoterapie

Ke cvičení a určitým pohybům, které se při rehabilitaci opakují, se mohou vymýšlet i nejrůznější říkanky nebo pohádky. „Fyzioterapeut by měl s rodinou spolupracovat. To je základ pro efektivní rehabilitaci.“⁸⁹ „Důležitá jsou také dechová cvičení, která podporují rozvoj plic“⁹⁰

⁸⁶ NOSKOVÁ, Petra. *Fyzikální terapie a léčebné rehabilitace u spinální svalové atrofie*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 98-99. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁸⁷ NOSKOVÁ, Petra. *Fyzikální terapie a léčebné rehabilitace u spinální svalové atrofie*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 120. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁸⁸ *Děti se spinální svalovou atrofií (SMA): Různé cvičební metody pro rodiče* [online]. Sirius, 2012 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevychodnenim/neurologicka-onemocneni/deti-se-spinalni-svalovou-atrofiu-sma.shtml>

⁸⁹ NOSKOVÁ, Petra. *Fyzikální terapie a léčebné rehabilitace u spinální svalové atrofie*. In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 120. ISBN 978-80-247-5705-6.

⁹⁰ SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání. Respirační péče o děti se spinální svalovou atrofií: Závěr - Souhrn základních dat o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno s 7

6.4 Věda a výzkum

Spinální svalová atrofie je onemocnění fatální, na které zatím neexistuje stoprocentní lék. Na konci loňského roku se v USA schválila léčba, která dává rodinám velkou naději. Věda a výzkum, pokračuje neustále vpřed. Lidem v tento moment nezbyvá než čekat, jakým směrem se vývoj ponese dál. „Lék se jmenuje Nusinersen a vyznačuje se tím, že podporuje zvýšenou tvorbu SMN proteinu. Předběžná analýza ze studie, která proběhla před schválením léku, byla provedena na 120 kojencích s SMA typu I. Ukázala, že u dětí které dostávaly Nusinersen, bylo zjištěno významné zlepšení motorických funkcí ve srovnání s těmi, které nebyly léčeny.“⁹¹

„Jana Haberlová z Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol uvádí: „Tento lék by měl modifikovat přepis genetické informace, a tím modifikovat tvorbu bílkoviny, která u těchto pacientů chybí. Látka se aplikuje do mozkomíšního moku. Úplně vyléčit nedokáže, klinické testování ale ukázalo výrazné zlepšení zdravotního stavu nemocných. „Někteří z těchto pacientů dosáhli až toho, že drželi hlavu, byli schopni sedět, dokonce se i postavili,“ dodává Haberlová.“⁹²

Zprávy o tomto léku jsou v pohybu a neustále se mění. V Evropě není lék prozatím registrován. *„V současnosti je SPINRAZA dostupná ve Spojených státech pro všechny typy SMA, které mají delecí na SMN proteinu. Léčba spočívá v aplikaci injekcí do oblasti bederní páteře, přímo do mozkomíšního moku. Cena jedné injekce byla stanovena na 125 000,- \$ (cca 3 250 000,- Kč). V první fázi léčby je nutné aplikovat sedm injekcí v průběhu jednoho roku a následně jednu injekci ročně. V Evropě EMA (European Medicines Agency) Evropská léková agentura zatím tuto léčbu neschválila, ale podnikají se kroky pro zrychlené schválení.“⁹³* I tak v některých evropských zemích jako Francie, Španělsko, Itálie, Německo, Anglie a Polsko bylo schváleno dočasné povolení pro aplikaci léku. Platí to však pouze pro SMA typu I. Lék je pacientům dodáván bezplatně a aplikaci injekcí hradí zdravotní pojišťovny z uvedených zemí. Ve většině těchto zemí není ale možné léčbu poskytnout pacientům ze zahraničí.

⁹¹ MADSEN, Amy. Nový lék Nusinersen: Biogen se snaží prosadit lék Nusinersen jako nový způsob léčby SMA. In: *Amd-mda* [online]. ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR, z. s, 2016 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.amd-mda.cz/novinky/10-novinky/123-novy-lek-nusinersen>

⁹² POLÁKOVÁ, Kateřina. Naděje pro pacienty se spinální svalovou atrofií. V USA schválili novou léčbu. In: *Ceskatelevize* [online]. ČT24, 2017 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/veda/2008753-nadeje-pro-pacienty-se-spinalni-svalovou-atrofi-v-usa-schvalili-novou-lecbu>

⁹³ SPINRAZA (nusinersen) v Evropě [online]. ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR, 2017 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.amd-mda.cz/novinky/10-novinky/145-spinraza-nusinersen-v-evrope>

Situace se ale mění. „European medicines agency (EMA) Spinrazu doporučila k registraci v Evropské unii. V doporučení uvádí, že by měl být lék dostupný pro všechny typy SMA. Je to první krok ke schválení léku v Evropě.“⁹⁴ Otázkou však stále zůstává, jakým způsobem bude léčba placena...

⁹⁴ *The European Medicines Agency (EMA) Recommends Granting Marketing Authorization in the European Union for Spinraza*[online]. USA: Cure SMA, 2017 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.curesma.org/news/ema-recommendation-spinraza.html?referre>

7 Asistenční pes – chlupaté štěstí

Říká se, že pes je nejlepší přítel člověka. A to už od pradávných dob. Psi jsou však také nepostradatelnou součástí některých oborů. Mohou pomáhat chytit zločince, hlídají objekty, vyhledají drogy či jiné látky, rozpoznají zdravotní problém, který má pacient v těle. Záchranářům mohou pomoci najít zraněného člověka, nevidomým zase cestu domů...

Lidem s tělesným handicapem pomáhají asistenční psi. „Po tom, co projdou speciálním výcvikem, jsou schopni plnit některé úkony, které tělesně postižená osoba nezvládne, nebo jí činí značné obtíže. Jedná se např. o zavírání a otevírání dveří, přivolání výtahu, zutí bot, či oblékání.“⁹⁵ „Dokáže též rozepnout zip, dát prádlo do pračky, zvednout ze země spadlý předmět a podat ho. Spustí počítač, unese batůžek s drobnostmi, otevře lednici a podá předmět. Je vycvičen tak, aby zvedl pokleslou hlavu, či navrátíl spadlou ruku na ovládání elektrického vozíčku.“⁹⁶ Asistenční pes, kterého má třeba i dítě se SMA, dokáže v noci vzbudit rodiče, pokud se něco děje. Nejde však „jen“ o asistenci. Pejsek se stává přítelem, který osobu doprovází téměř všude. Nemluvě o tom, že díky pejskovi se handicapovaná osoba snadněji zapojuje do společnosti, ať už díky jeho službám, nebo zvědavosti kolemjdoucích. Určitě to ovlivňuje psychiku vozíčkáře. „Do rodiny přijde pes po výcviku. Už tedy není štěně. Je připravený a vybavený specifickými návyky, které jsou nezbytné pro soužití s handicapovaným člověkem. Svým způsobem je vycvičen „na míru“ pro jistého člověka s určitým typem znevýhodnění. Pro osoby s tělesným postižením se cvičí především velká plemena psů.“⁹⁷ Pes je zkrátka úžasný společník. U onemocnění SMA může však nastat problém se psími chlupy. Vzhledem k problémům s dýcháním, které mohou nastat, se musí plemeno psa vybírat s důrazem na tento fakt. Asi každý, kdo někdy psa měl, ví že pelichání a línání k tomu patří.

Pokud se člověk rozhodne pro asistenčního pejska, může se obrátit na některou z organizací. Je to např. o.p.s., Helppes, Pomocné tlapky o.p.s., Pes pomůže o.s., Pestrá společnost, o.p.s.

⁹⁵ FRANČEOVÁ-ABRAHAMOVÁ, Eva a Ivana HUTAŘOVÁ. *Co je vlastně asistenční pes?: Japan chin a spol. v životě zdravotně postižených*. Praha: SPMP OV Praha 5, 2005.s. 10. ISBN 8090370500.

⁹⁶ *Psi pro tělesně postižené* [online]. Pomocné tlapky o.p.s, 2009 [cit. 2017-03-08]. Dostupné z: <http://www.pomocnetlapky.cz/cz/o-asistencnich-psech/asistencni-psi/psi-pro-telesne-postizene-43.html>

⁹⁷ FRANČEOVÁ-ABRAHAMOVÁ, Eva a Ivana HUTAŘOVÁ. *Co je vlastně asistenční pes?: Japan chin a spol. v životě zdravotně postižených*. Praha: SPMP OV Praha 5, 2005.s. 10-11. ISBN 8090370500.

7.1 Canisterapie a jiné animoterapie

Je obecně známo, že zvířata dokážou lidem pomáhat. Mají dobrý vliv na jejich psychiku. Jednou z nejznámějších terapií za pomoci zvířat je právě canisterapie – tedy terapie, která probíhá za pomoci psa. „Je to duši hojící pocit, který v člověku zanechává kontakt s milým psem. Dává lidem pocit, že nejsou sami, že někoho zajímají a že je má někdo rád a těší se na ně. Má to nejen psychické, ale také fyzické dopady. Přítomnost hodného zvířete uklidňuje, a působí na děti i dospělé, a přitom je vnímá každý trochu jinak. Jinak vnímá psa člověk s handicapem, adolescent, nebo člověk, který žije úplně sám.“⁹⁸

„Canisterapeutický pes je vybírán podle svých vlastností. Musí být dobře socializován a žít v těsném svazku s lidmi, musí být zdrav psychicky i fyzicky, mít dobrý sluch a čich, být tolerantní k lidem a k ostatním zvířatům. Výběr je prováděn na základě testování a odzkoušení cvičiteli a trenéry před zkušebními komisari.“⁹⁹

„U člověka s tělesným postižením, má pejsek širokou škálu uplatnění. Nejen že je stále přítomným kamarádem, ale také pomáhá zapomenout na bolest při rehabilitaci.“¹⁰⁰ Pes může dětem se SMA např. zahřívat svaly, zkrácené šlachy, a děti při tom relaxují. Je možné mít asistenčního psa, který dělá zároveň canisterapii. „Když je pes jako terapeut v rodině, musí však znát své postavení a roli. Musí respektovat vůdce a podřídít se, a to i nejmenšímu členovi rodiny. Nikdy by se neměl cítit jako vůdce.“¹⁰¹

Nemusí se zůstat jen u psů. Existují další terapie se zvířaty. Může se jednat o felinoterapii, což je terapie za pomoci koček, o hipoterapii, která se provádí s koňmi. Mohou se využít i drobnější zvířata.

⁹⁸ GALAJDOVÁ, Lenka a Zdenka GALAJDOVÁ. *Canisterapie: pes lékařem lidské duše*. Praha: Portál, 2011. S. 15-16. ISBN 9788073678791.

⁹⁹ NERANDŽIČ, Zoran. *Animoterapie, aneb, Jak nás zvířata léčí: praktický průvodce pro veřejnost, pedagogy i pracovníky zdravotnických zařízení a sociálních ústavů*. Praha: Albatros, 2006. Albatros Plus. S. 53. ISBN 8000018098.

¹⁰⁰ GALAJDOVÁ, Lenka a Zdenka GALAJDOVÁ. *Canisterapie: pes lékařem lidské duše*. Praha: Portál, 2011. S. 49. ISBN 9788073678791.

¹⁰¹ NERANDŽIČ, Zoran. *Animoterapie, aneb, Jak nás zvířata léčí: praktický průvodce pro veřejnost, pedagogy i pracovníky zdravotnických zařízení a sociálních ústavů*. Praha: Albatros, 2006. Albatros Plus. S. 54. ISBN 8000018098.

8 Integrace vozíčkáře do „bezoklečkové“ společnosti

„Integrace je pojem dnes již obecně známý. Je to nejvyšší stupeň socializace člověka, tedy opak segregace. Sociální integrace je proces rovnoprávného začleňování do společnosti. Jedná se tedy o něco zcela přirozeného a týká se to všech lidí ve společnosti. Komplikace mohou přijít v případech, kdy se člověk nějakým způsobem od většiny odlišuje. Handicapovaný člověk se potřebuje integrovat v několika oblastech. V oblasti komunity – tedy společnosti, v práci a zaměstnání a ve škole.“¹⁰²

„Dítě samo získává různé role, např. roli dítěte, chlapce či dívky, sourozence apod. Postižený jedinec získává ještě navíc roli odlišného, abnormálního dítěte, která vymezuje postoje i očekávání rodiny (a široké veřejnosti) vůči němu.“¹⁰³ „Podstatná je rodina! Kontakt se společností nemusí mít vždy pozitivní odezvu. Děti s pohybovým handicapem nemusí svým vrstevníkům ve hře stačit, nebo se přes bariéry nemusejí zvládnout zapojit.“¹⁰⁴ Jak už bylo zmíněno, u dětí se SMA se situace otočí o 360°, když dostanou svůj elektrický vozíček. Nejen že se dostanou, kam potřebují, ale jsou díky němu i o něco více atraktivní pro své vrstevníky. Vozík s sebou nese i omezení. Člověk se nedostane vždy tam, kam potřebuje, ale je rád, že se dostane vůbec někde. Většina lidí ho bere jako svou nedílnou součást. „To, že u nás již od roku 1976 platí zákon, který stanovuje podmínky, které se mají dodržet, aby nebyla dotčena práva osobám s omezenou hybností a orientací (tedy také umožnění přístupu) v praxi vždycky bohužel na 100% nefunguje. Ať už se jedná o nájezdy na chodníky, nebo bezbariérové WC. Nikdo zřejmě nedokáže odstranit všechny bariéry, ale je nutné při nich postupovat systematicky tak, aby např. nájezdy navazovaly, nebo aby se v místě určené pro invalidy vozík dokázal skutečně otočit. Je tedy nezbytné, aby se tyto věci dostaly do podvědomí společnosti. Některé bariéry mohou být pouze v lidech.“¹⁰⁵

Co může být pro vozíčkáře nepříjemné, je fakt, že si s sebou nese i určitou nálepku – nálepku odlišnosti, na kterou mohou někteří nahlížet s předsudky, někteří se strachem, někteří dokonce s pohrdáním... Někteří ji však nevidí, a to proto, že mají zkušenost, jsou

¹⁰² SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). S. 31. ISBN 9788027100958.

¹⁰³ VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu: Socializace postižených dětí*. 2. vyd. Praha: Karolinum, ©2004. S. 160. ISBN 8071849294.

¹⁰⁴ VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu: Socializace postižených dětí*. 2. vyd. Praha: Karolinum, ©2004. S. 163. ISBN 8071849294.

¹⁰⁵ *Bariéry jsou nejen architektonické: Máme všichni stejná práva?* [online]. KlinikaZdravi, 2008 [cit. 2017-04-15]. Dostupné z: <http://www.klinikazdravi.cz/Novinky/Bariery-jsou-nejen-architektonicke-307117>

informování, nebo to tak mají „prostě nastavené“. Co však s těmi, kteří nálepkou vidí...? Není to vždy jednoduché.

8.1 Společnost a komunikace – předsudky a stereotypy

Mezi nepříjemné situace patří přehlížení, jako by lidé měli snad strach se na vozíčkáře podívat. Naopak se také člověk může setkat s „civěním“, kdy se někteří mohou tvářit, jako by viděli někoho s handicapem poprvé v životě. Ani jedno není samozřejmě správně.

Jeden z častých předsudků je, že člověk, který je na vozíčku (ať už mechanickém, nebo elektrickém) je mentálně postižený. Tento stereotyp plyne z čisté neznalosti. „*Takový přístup je velmi ponižující a urážející a zpravidla i velmi trapný.*“¹⁰⁶ Někteří lidé bez zkušeností vidí člověka na vozíku, a už si za ním nedosadí nic dalšího. Nedomyslí, že tato osoba může mít vážené zaměstnání nebo postavení. Stejně tak může mít podobnou roli. Může to být také matka, úřednice, či studentka... „Člověk by měl mít vždy partnerský přístup. Vnímat druhou osobu především jako člověka, a to bez ohledu na jeho odlišnosti, nebo omezení. Čím se mimo jiné dá vyjádřit rovnocennost, je komunikace přímo s handicapovanou osobou, pokud se jí to týká. Ne s jejím doprovodem.“¹⁰⁷ Mnoho lidí má problém vozíčkáře vůbec oslovit. Je to především proto, že nevědí jak. Bojí se, aby ho nějakým způsobem neurazili, nebo mají strach, že udělají něco špatně. Lidé také nemusí mít strach používat slova jako „pojd’ sem“ apod.

„Při komunikaci s osobou, která je na vozíku, je vhodné se fyzicky snížit tak, aby byly obličeje na stejné úrovni. Třeba se posadit vedle ní na židli apod. Pomoc člověku s handicapem může nabídnout každý. Nemusí mít strach ho oslovit. Nikdy by se však neměl vnucovat. Pokud má u sebe člověk na vozíku asistenčního psa, neměl by ho nikdo cizí hladit ani oslovovat bez dovození.“¹⁰⁸

¹⁰⁶ SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením: Co nezvládnou sám, o to si řeknu aneb jak komunikovat s lidmi s pohybovým a jiným tělesným postižením*. Praha: Portál, 2010. S. 41. ISBN 9788073676919.

¹⁰⁷ SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením: Handicap a bariéry v komunikaci s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. S. 29. ISBN 9788073676919.

¹⁰⁸ SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením: Co nezvládnou sám, o to si řeknu aneb jak komunikovat s lidmi s pohybovým a jiným tělesným postižením*. Praha: Portál, 2010. S. 44. ISBN 9788073676919.

8.2 Komunikace s tělesně handicapovaným dítětem

Pokud je na vozíku dítě, společnost to vnímá trochu jinak, a to s tendencí k větší lítosti. Na vozíku působí většinou roztomile, a tak vzbuzuje trochu jiné pocity. To může hrát také roli ve výchově. „*Já jí i plácnu, když to jinak nejde – v hlavě to má v pořádku, tak ví, že určité věci prostě dělat nesmí – to platí o výchově všeobecně. Nebudeme jí přece všechno tolerovat jen proto, že nemůže chodit.*“¹⁰⁹

Většina dětí s handicapem je v pozici, kdy je okolí ochraňuje. Tato ochránářská tendence (především rodiny) často vydrží do vyššího věku, a vytváří tak jejich nesamostatnost. „*Důležitá je vždycky snaha dítěti porozumět a umění zhodnotit reálně jeho možnosti. Nepodceňovat je, ale ani nepřeceňovat.*“¹¹⁰ „Děti se SMA si často nerady připouštějí, že se jejich schopnosti zhoršují. Proto se navenek snaží vše zvládnout bez dopomoci. Odmítají asistenci druhých, pokud to není nutné. Pomoc se jim musí nabízet citlivě a nenásilně.“¹¹¹

Děti všeobecně potřebují motivaci, a u dětí se SMA to platí dvojnásob. „Rodiče by se měli snažit dítě chválit a podporovat ho k dalším aktivitám. Radost dospělých znamená pro malé děti povzbuzení k dalšímu snažení. Mělo by se k dítěti přistupovat pozitivně a soustředit se na to, co konkrétně udělalo dobře. Vždy je dobré mluvit přímo. Chyby by se měly opomíjet.“¹¹² „Malým dětem se SMA by se měly dávat lehké hračky, se kterými dokážou manipulovat. Chce to pořád je chválit! Když dostanou třeba plyšové/látkové auto, dům, nebo něco podobného, není na škodu zvolat, jak je skvělé, že tak „velikou“ věc unesou. Mají radost, že to zvládnou.“¹¹³

„Děti, které jsou na umělé plicní ventilaci, nebo mají těžší formu SMA, mívají narušeny řečové schopnosti.“¹¹⁴ „Dysartie, je porucha artikulace, která je způsobena narušením koordinace artikulačního svalstva, (jazyka, obličejových svalů, měkkého patra, hltanu a

¹⁰⁹ CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. s. 125. ISBN 8071785881.

¹¹⁰ FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. S. 132. ISBN 9788073676636.

¹¹¹ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 210-212. ISBN 978-80-247-5705-6.

¹¹² NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností - Co by měl každý vědět*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). s. 33. ISBN 8071788724.

¹¹³ Konzultace s paní Mgr. Jolanou Kopejskovou

¹¹⁴ KOČOVÁ, Helena. Úspěšná komunikace s dítětem. In: *Šance dětem: Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí* [online]. Sirius, 2012 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

hrtanu). Někdy je spojena také s poruchami polykání. Projevuje se neobratností ve výslovnosti. Díky tomu je řeč obtížně srozumitelná a výslovnost celkem namáhavá.“¹¹⁵ „V dnešní době je však spousta možností, jak komunikovat. Technika nabízí možnosti, jako jsou např. trackbally, spínače, ovládání pomocí pohybu hlavy, úst či očí apod.“¹¹⁶

¹¹⁵ SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením: Co nezvládnou sám, o to si řeknu aneb jak komunikovat s lidmi s pohybovým a jiným tělesným postižením*. Praha: Portál, 2010. S. 34. ISBN 9788073676919

¹¹⁶ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 223. ISBN 978-80-247-5705-6.

9 Vzdělávání dětí se SMA

Některé děti (obzvláště pak se SMA typem I) mají svůj zdravotní stav natolik závažný, že není možné, aby školu pravidelně navštěvovaly. Rodina se pak musí zařídit jinak. Většinou výuka probíhá v domácím prostředí.¹¹⁷

Dále se kapitola věnuje těm dětem, které tuto možnost (navštěvovat budovu školy fyzicky) mají. Výběr školy/školky je velice důležitý. Spousta rodičů se rozmýšlí, zdali je pro jejich dítě se SMA vhodnější škola/lka speciální, nebo běžná. Zde je důležité uvést, že záleží na zdravotních schopnostech jedince. „Vzhledem k tomu, že děti se SMA mají zachované kognitivní funkce, a někdy až nadprůměrné rozumové schopnosti, jsou většinou vzdělávány formou individuální integrace do běžných MŠ a ZŠ. Začlenění se mezi malé děti je přirozené. Mnohem těžší to je pro pedagogy než pro děti samotné. Jiná situace je u starších dětí - 2. stupeň ZŠ a SŠ“¹¹⁸ Komunikace s učiteli je stěžejní. Pokud má dítě nějaké speciální potřeby, vždy se doporučuje sejít se s učitelem ještě před tím, než začne dítě do školy/školky chodit. Pedagog by se měl seznámit s tím, co onemocnění SMA obnáší, a uvědomit si, na co všechno je potřeba brát zřetel. „Úvodní setkání je ideální příležitostí k zahájení týmové spolupráci všech odborníků školy, kteří budou zajišťovat potřeby dítěte po celý školní rok. Je důležité mluvit o všech obavách a úpravách ve třídě. Jedním ze způsobů, jak zahájit konverzaci s pedagogy, je dát jim dostatek informací (odkázat je na určitou brožurku, nebo publikaci, která o onemocnění mluví)“¹¹⁹ „Vědomí nelibé progresse onemocnění může v učiteli vyvolat lítost. Nikdy by ji však neměl dát najevo. Ani před žákem se SMA, ani před ostatními spolužáky. Pro dítě se SMA by měly být ve škole nastavené stejné podmínky jako pro ostatní.“¹²⁰ Pokud si rodiče přejí, aby učitel nemluvil před žáky o některých věcech týkajících se onemocnění, měli by ho o tom určitě informovat, a domluvit se s ním předem na určitých pravidlech - jak a co říct třídě, když se zeptají apod. Doporučuje se v žádném případě nelhat. Velice nepříjemná situace může nastat i v případě, že dítě se SMA není obeznámeno s fatálními následky své vlastní nemoci, a spolužáci ano. V dnešní době internetu se dá taková věc těžko ohlídat. Školní zařízení a rodina by měly vždy spolupracovat. Obě dvě strany mají

¹¹⁷ Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., zákon č. 561/2004 Sb.

¹¹⁸ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 212. ISBN 978-80-247-5705-6.

¹¹⁹ *Na vzdělání záleží: Úvodní průvodce řady pro rodiče*. Parent project Muscular Dystrophy: Parent Projekt Česká verze. Překlad: Karel Novotný. ©2013. s. 9

¹²⁰ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 212. ISBN 978-80-247-5705-6.

společný cíl – začlenit dítě tak, aby se cítilo dobře a aby to bylo vyhovující pro všechny strany. „Zatímco integrační přístup spoléhá hlavně na speciální školy, které využívají pro handicapované žáky specifické pomůcky a metody, vytváří až segregované vzdělávací prostředí. Inkluzivní vzdělávání upřednostňuje zařazování takovýchto žáků do běžných škol – jsou tedy vzdělávání společně s vrstevníky bez handicapu s využitím běžných metod a prostředků. Potřebné pomůcky a speciální metody jsou samozřejmě využívány, pokud jsou pro handicapované žáky nezbytně nutné. Inkluze je proces, který nikdy nekončí. Lidé s handicapem se tak mohou v plné míře zúčastnit všech aktivit.“¹²¹

„Pravidla studia každého individuálně integrovaného žáka se speciálními vzdělávacími potřebami určuje individuální vzdělávací plán (IVP). Rodiče o to musí každoročně požádat ředitele/ředitelku školy. K takové žádosti je vždy potřeba doložit písemné doporučení od (v tomto případě) speciálně pedagogické poradny (SPC).“¹²² „Posuzování vzdělávacích potřeb dětí se SMA a jinými dystrofiemi je specifické, protože se posuzují především sociálně emoční aspekty, aby se dítě dobře začlenilo mezi zdravé vrstevníky. Také míra zachovalé hybnosti dýchání a s tím spojené potíže, mohou mít vliv na vnímání a myšlení, protože je dítě více unavené. Vždy je žádoucí vycházet přímo z aktuálního stavu dítětem a zhodnotit jeho momentální úroveň zachovaných schopností, jak popisuje Bartošová a Kočová v Metodice posuzování speciálně vzdělávacích potřeb u žáků se vzácným onemocněním.“¹²³

9.1 Školka a kontakt s dětmi

MŠ je pro děti se SMA velice důležitá. Je to místo, kde jsou v kontaktu se svými zdravými vrstevníky. I když zde hrozí větší nebezpečí nákazy nějakého běžného onemocnění, které je pro dítě se SMA nebezpečné, je žádoucí, aby i tak MŠ alespoň jednou za čas navštěvovalo. Sociální integrace mezi spolužáky v MŠ probíhá většinou hladce. „*Malé děti totiž přijdou a přímo se zeptají, a když jim problém vysvětlíte, vezmou ho na vědomí a už to neřeší. A když dodáte, jak je třeba Anetce pomoci, vezmou to jako fakt, a když je potřeba, pomohou. Pak už ji berou normálně. Až starší děti, nebo ještě spíš dospělí pořád přemýšlejí,*

¹²¹ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). S. 32. ISBN 9788027100958.

¹²² KENDÍKOVÁ, Jitka a Miroslav VOSMIK. *Jak zvládnout problémy dětí se školou?: děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole - praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*. 2. vydání. Praha: Pasparta, 2016. S. 93. ISBN 9788088163367.

¹²³ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 207. ISBN 978-80-247-5705-6.

*jak se k tomu postavit, malé děti ne.*¹²⁴ Podstatná je již zmiňovaná komunikace s pedagogickými, ale i nepedagogickými pracovníky. „Je žádoucí, aby se pedagogové oprostili od myšlenky, že dítě s handicapem je chudák, a přistupovali k jeho výchově stejnou mírou jako k ostatním dětem.“¹²⁵

Školka musí být bezbariérově zařízena, aby se dítě se SMA dostalo tam, kam potřebuje. Pokud nemá dítě na vozíčku možnost vyjet do patra, tak by měla být třída v přízemí uzpůsobena všem potřebám. Není vhodné, aby spolužáci chodili do místností, kam se dítě se SMA nedostane. To platí všeobecně. „*Ze sociálního hlediska je velmi zásadní, aby se dítě se SMA mohlo účastnit všech společných aktivit třídy.*“¹²⁶ Pocit vyloučení není dobrý pro celkový vývoj dítěte. Běžná školka by mu měla dát opak. Stejně tak obohacující zkušenost by to měla být pro ostatní – zdravé spolužáky. „*Když si od raného věku zvyknou na dítě, které se od nich liší, budou nepochybně celý život tolerantnější a citlivější. Když uvidí na ulici vozíčkáře, neudiví je to, budou to považovat za samozřejmé – vždyť taková byla jejich kamarádka, se kterou chodily do školky. Budou vědět jak reagovat, jak nabídnout pomoc, budou se ve vztahu k postiženým lidem chovat přirozeně. A to je moc důležité pro obě strany.*“¹²⁷

9.2 Škola bez barier

„Běžná základní škola je v tomto případě nejlepší řešení. Na normální škole jsou děti zahrnuty do dění ve společnosti, a získávají tak důležité zkušenosti. Učí se vycházet s fyzicky zdravými vrstevníky a mohou přispět k rozmanitosti a tvorbě pozitivních hodnot ve třídě.“¹²⁸ „Je však pravda, že u dětí školního věku je přijímání handicapovaného spolužáka jiné než u dětí předškolního věku. Jsou více soutěživé, formují si identitu podle pohlaví a jiných charakteristik, které jsou typické pro toto vývojové období. Měly by už mít v sobě schopnost přijímat handicapované spolužáky a chovat se přirozeně. Podmínkou je, že jim k tomuto

¹²⁴ CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. s. 117-118. ISBN 8071785881.

¹²⁵ LAŽOVÁ, Ladislava. *Mateřská škola komunikuje s rodiči: výměna informací, řešení problémů*. Praha: Portál, 2013. S. 69. ISBN 9788026203780.

¹²⁶ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 214. ISBN 978-80-247-5705-6.

¹²⁷ CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. s. 127. ISBN 8071785881.

¹²⁸ HENDRIKSEN, Jos, Ruben HENDRIKSEN, Justus KUIJER a Elizabeth VROOM. *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie*. Parent Project, o.s., Překlad Karej Novotný ©2013.s.37

postoji pomohou dospělí jedinci.“¹²⁹ Do školy už si děti nesou určité představy o světě, a někteří tak bohužel i předsudky. Hodně záleží na tom, jaký postoj mají jejich vlastní rodiče. Většinou se ale v první třídě sejdou s dítětem se SMA i někteří spolužáci ze školky, což proces přijetí a začlenění ulehčuje. Opět je klíčová komunikace s pedagogy a personálem školy. Pokud se ve třídě objevují náznaky odmítavého postoje, měl by je učitel utnout již v zárodku. Třída je jako živý a neustále se měnící organismus, se kterým se musí pořád pracovat. „Je zásadní, aby nebylo dítě se SMA vyčleněno z kolektivu. Obstarávání hygieny, nebo přesuny mezi třídami by neměly zabrat celou přestávku. Je důležité zajistit, aby toto dítě mělo možnost obědvat v jídelně s ostatními spolužáky nebo chodit do družiny. Nemělo by být vynecháno z výletů a zážitkových programů, i přes to, že to vyžaduje více příprav ze strany školy. Zejména na druhém stupni lze očekávat, že někteří spolužáci budou mít pocit omezení při výběru výletu kvůli handicapu svého spolužáka. Důležitý je především postoj samotného učitele.“¹³⁰ Na druhou stranu se ve třídě najdou i tací, pro které bude jejich spolužák se SMA inspirací. Asi by bylo naivní tvrdit, že každého člověka zkušenost s handicapovaným spolužákem obohatí, ale ještě hloupější by bylo tvrzení, že ve třídě nezanechá žádný odkaz! Mnoho dětí si to přes období puberty ani nemusí uvědomovat, ale po tom, co vyspějí, jim může dojít, co vše jim jejich spolužák dal.

Co se musí zařídit, pokud škola není zcela bezbariérová... „Mimo jiné musí být odstraněny prahy mezi dveřmi. Stěhování z jedné třídy do druhé by se mělo omezit tak, aby se nechodilo do pater. Lavice se ve třídě musí uspořádat tak, aby mezi nimi mohlo dítě se SMA projet. Mělo by zvládnout dojet i k tabuli a do společných prostor – a to i těch, které jsou využívány během přestávek. Velice důležitý je též správný posed. Je třeba pořídit lavici, u které se dá sedět s vozíkem. Učitel by měl být obeznámen s tím, že je pro dítě se SMA nepříjemné a někdy až bolestné být celé dopoledne v jedné poloze. Je proto žádoucí ve škole zařídit místo, kde si žák se SMA může lehnout. Další věc, kterou by měl pedagog vědět, je větší unavitelnost těchto dětí. Jednak za to může zhoršené dýchání, které má vliv na okysličování mozku, a také celková svalová slabost. Zhoršující se hybnost rukou může mít na svědomí problémy při manipulaci s věcmi a při psaní.“¹³¹ „Pro děti se SMA jsou proto

¹²⁹ MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. S. 55. ISBN 9788026205197.

¹³⁰ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 214. ISBN 978-80-247-5705-6.

¹³¹ BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech inkluzivního vzdělávání* In: KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017, s. 208-210. ISBN 978-80-247-5705-6.

potřebné kvalitní psací pomůcky. Měly by se jim pořídit kvalitní pastelky, které kreslí bez vynaložení větší síly. Skvělé jsou fixy, či voskovky.“¹³² „Samozřejmá je také služba asistenta pedagoga, který by měl spolupracovat se školou i rodinou. U žáků se SMA působí jako pedagogická podpora a rovněž pomáhá při samoobsluze.“¹³³

¹³² Konzultace s paní Mgr. Jolanou Kopejskovou

¹³³ ASISTENT PEDAGOGA: *Náplň práce* [online]. Nová škola, 2013 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.asistentpedagoga.cz/napln-prace>

Praktická část

10 Cíl výzkumu

Praktická část práce je zaměřena především na rodiče, kteří mají děti se spinální svalovou atrofií. Hlavním cílem je získat zkušenosti a doporučení těchto rodičů pro ostatní, kteří jsou v podobné situaci a nejsou zatím s onemocněním obeznámeni. Záměrem je tedy sebrat takové informace, které by motivovaly a zároveň poradily.

11 Metody výzkumu a vyhodnocení dat

Zvolen byl kvalitativní způsob výzkumu z důvodu podrobnějších a konkrétnějších odpovědí respondentů s vědomím, že kvalitativní výzkum nemusí odpovídat názorům, či zkušenostem většiny. Posuzovat většinový názor nebylo hlavním účelem a cílem šetření. Podstatné bylo zkoumat situaci z hlediska konkrétních rodin. Fakticky se jednalo o hloubkový rozhovor a dotazník. Použita byla obsahová analýza s prvky diskursivní analýzy

Hloubkový rozhovor

Vzhledem k tématu bakalářské práce byl vybrán hloubkový rozhovor, jako nejvhodnější nástroj pro splnění cíle praktické části. Byly předem připravené určité otázky, ve kterých měli respondenti mimo jiné možnost vyjádřit své vlastní pocity a postoje k daným bodům. Struktura otázek měla jasně postavený začátek, který se týkal všech respondentů. Společná byla taktéž poslední otázka, která je pro cíl práce stěžejní. Mírné odchylky byly mezi pár otázkami, na které nemohli odpovědět všichni, a to proto, že jejich děti byly příliš malé, aby se dal daný bod posoudit, školní docházka.

Dotazník

Další způsob sběru informací probíhal pomocí dotazníku. Zároveň byla v práci použita obsahová analýza s prvky diskursivní analýzy a to především z důvodu množství otevřených otázek, které dotazníky nabízejí. Pod rozbořením jednotlivých odpovědí se zkoumají jejich společné rysy, nebo naopak protiklady. Popřípadě se hledají spojitosti s tím, co bylo popisováno v teoretické části. Poslední tři otázky patřily pouze rodičům.

12 Charakteristika zkoumaného vzorku

12.1 Respondenti rozhovoru

Celkem tři rozhovory, které vyplynuly, z hledání respondentů, byly uskutečněny se čtyřmi osobami. Ve dvou případech jen s jedním rodičem, a to konkrétně s matkami. V dalším případě se účastnili oba dva rodiče, kteří se vzájemně doplňovali. V práci jsou bráni jako jeden respondent. Za zmínku stojí i fakt, že někteří respondenti se podílejí na šíření povědomí ohledně problematiky SMA a všichni oslovení se pohybují v komunitě, která se o onemocnění aktivně zajímá. S prvním respondentem jsem se setkala na konferenci vzácných onemocnění v Praze. Byl nahráván na záznamník a doba konverzace byla přibližně čtyřicet minut. Druhý rozhovor probíhal téměř tři hodiny v domácím prostředí respondenta a byl též nahráván na záznamník. Při posledním rozhovoru byly podmínky trochu ztížené, protože respondent má bydliště na druhé straně republiky. Ač jsme se jednou setkali i osobně, rozhovor probíhal telefonicky. Byl zaznamenán přes mobilní aplikaci, avšak neúspěšně. Díky ochotě a vlídnosti respondenta se rozhovor nakonec podařilo zachránit. Byly mnou sepsány podstatné body z proběhnutého rozhovoru, který trval zhruba dvě hodiny, a následně byl text celkově upraven respondentem, který jej doplnil tak, aby to bylo vypovídající.

Všichni respondenti s nahráváním rozhovorů souhlasili a nikdo neměl problém vystoupit pod svým jménem.

12.2 Respondenti dotazníku

Nejprve jsem se obrátila na již známé kontakty a také na pacientskou organizaci SMÁci, která byla během tohoto období zapsána a registrována jako spolek. Je třeba brát zřetel na celkový počet dětí s tímto onemocněním v ČR, který se pohybuje přibližně kolem 140. S pomocí organizací, které dotazník sdílely na sociálních sítích a rozesílaly jej členům, se mi podařilo sehnat 33 respondentů, v následujícím zastoupení:

Tabulka číslo 1

RESPONDENT	ZASTOUPENÍ
Rodiče	54,5%
Sourozenci	6,1%
Ostatní příbuzní	12,1%
Kamarádi	12,1%
Jiný vztah	15,2%

Za odpovědi „jiný vztah“ se skrývá fyzioterapeut, konzultantka rané péče - speciální pedagožka, bývalý spolužák a dvě známé matky dítěte se SMA.

13 Způsob provedení výzkumu - sběr dat

Vzhledem k vzácnosti onemocnění a citlivým otázkám, které zasahují až do samého jádra rodiny, byl výběr respondentů obtížný. Hledání proběhlo ve třech vlnách. Nejprve jsem se pokoušela sehnat nějaké kontakty přes internet, a tak jsem oslovovala potenciální respondenty přes jejich blogy a sociální sítě. Úspěch se dostavil pouze v jednom případě. Po úvaze, že tento způsob oslovování není dvakrát účinný, jsem se obrátila na organizace, které se zabývají svalovými dystrofiemi. Po odmítnutí, či ignorování při snaze sehnat respondenty jsem změnila i celkový přístup. I když se člověk snaží jednat sebevíc s pochopením, téma je pro rodiny s dětmi SMA natolik bolestné, že to kolikrát nelze. Nejdůležitější pro mne při oslovování bylo nikoho se nedotknout.

Organizace, na které jsem se tedy při „druhé vlně hledání“ obrátila, byly - Asociace muskulárních dystrofií v ČR a Kolpingova rodina Smečno. S jejich pomocí jsem získala další dva kontakty.

Ve třetí „vlně hledání“ byli sháněni respondenti pro jinou metodu – dotazník. Někteří byli osloveni osobně, jiní (ve většině případů) přes internet.

14 Výzkumné otázky

- Jaké jsou hlavní hodnoty v životě lidí, kteří mají zkušenost s takovýmto onemocněním? Předpoklad: Zejména rodiče si cení zdraví více, než předtím.
- Jaká situace, byla pro rodiče v životě s handicapovaným dítětem nejtěžší? Předpoklad: Zjištění diagnózy
- Na co rodiče naopak rádi vzpomínají?
- Co by rodiče doporučili ostatním, kterým bylo právě diagnostikované dítě se SMA?.¹³⁴

¹³⁴ Tato otázka je skutečně stěžejní. Nejen že byla použita na závěr rozhovorů, ale byla také nedílnou součástí dotazníku. Prakticky je to právě ona, na které stojí cíl celé práce.

15 Výsledky výzkumu a jejich interpretace - rozhovory

Vzhledem k obrovskému množství informací nelze do této práce vtěsnat všechny myšlenky respondentů. Byly vybrány určité odstavce, které jsou doslovně citovány. Výjimkou je poslední otázka, která je opravdu stěžejní, a proto byla škoda nějak víc do textu zasahovat.

Tabulka číslo 2

Děti respondentů a jejich pozice v rodině			
Jméno dítěte se SMA	Anička	Boženka	Barunka
Věk dítěte se SMA	11 let	4 roky	2 roky
Typ SMA	typ II	typ I	typ I
Počet sourozenců	2 sourozenci	1 sourozenec	1 sourozenec
Pozice dítěte v rodině	nejmladší	nejstarší	nejmladší
Věk sourozenců	22 a 18 let	2,5 roku	10,5 let

Kdy jste zjistili, že je něco v nepořádku?

Všichni rodiče odpovídají na otázku podobně. První signály, které naznačovaly, že je něco v nepořádku, se projevovaly opožděným pohybem. „*Přišla na svět o měsíc dříve, tak jsme to brali tak, že je třeba o ten měsíc pozadu. Nepásla koníčky. Na to jsme pořád čekali a ono nic. Vlastně ani neseseděla.*“ Odpověděla maminka Barunky.

Boženka koníčky sice pásala, ale s postupem času nebyl vidět žádný větší pokrok oproti dětem v jejím věku. Byla neustále unavená, a postupem času přestala koníčky pást úplně. Rodiče se rozhodli jít na fyzioterapii. „*Fyzioterapeutka říkala, že tam něco není v pořádku, ale pořád to vypadalo, že je třeba jen línější. Když byla na břiše, nefungovala. Na zádech to bylo lepší. Ve čtyřech měsících jsme byli na neurologii, a i paní neuroložka řekla, že tam zas nějaké velké podezření na nic nemá, protože to bylo opravdu jen na tom břiše. Jinak nohy zvedala, otáčela se. Ale pak do toho jedenáctého měsíce nebyl žádný velký progres, nebo pokrok.*“

Zpomalený vývoj pozorovala i třetí rodina. „*Potom měla neštovice, a tak do toho měsíce byla velice oslabená. Proběhlo ještě očkování (hepatitida B), a to ji dost oslabilo. To*

už jsme byli opravdu zděšení. Šla jsem okamžitě k neuroložce, že se něco děje a že je něco špatně. Bylo vidět, že to bylo z toho očkování a prodělaných neštovic. V podstatě to vše spustilo.“ Cesta k diagnóze byla různě dlouhá. U někoho byla patrná téměř hned, někdo na ní musel čekat delší dobu, jak říká maminka Aničky: „Byl jí asi rok a půl. Ta diagnostika jako taková trvala... Začali jsme to řešit intenzivně asi od října návštěvou toho pediatra a neurologa u nás ve městě. Objednání bylo hned první lednový týden v Praze a dozvěděli jsme se to tak do tří týdnů. Tak 4-5 měsíců takové nejistoty.“

„Ta neuroložka u nás měla i jiná podezření, nejen SMA. Bylo vidět, že někteří doktoři to neumí sdělovat. Nebo ta reakce rodičů je nepřiměřená, že jo... Nemají to jednoduché ti lékaři na druhou stranu. Oni vědí, že i kdyby to řekli sebe lépe, pohlazením, tak si to stejně musí ty rodiny prožít.“

Maminka Barunky se po nepohodnutí s lékařskou chystala na rehabilitace, ale situace se jim dost zkomplikovala, protože si Barunka po spadnutí z postýlky zlomila nohu. Tím pádem musela čekat, než jí sundají sádku. *„Když jsme pak šli na ty rehabilitace, tak se tam doktorka zhrozila, když nás viděla. Řekla, že nás naše doktorka měla poslat rovnou na neurologii, a tak jsme jeli do Znojma, ale tam nás hned objednali do Brna. To bylo Barunce už 10 měsíců.“*

Kdy jste se dozvěděli, že jde o SMA? Jaké byly Vaše reakce? Kde jste sháněli informace?

Nikdo z respondentů o onemocnění SMA nikdy předtím neslyšel. Jedna maminka uvedla, že znala chlapce s nějakou dystrofií, ale nijak blíž to nezkoumala.

Maminka Barunky se o diagnóze dozvěděla od lékařky z Brna, která se snažila celou situaci pojmout co nejcitlivěji. *„Po potvrzení diagnózy mi informace podávala velice citlivě. Tak jako po kapkách.“* Lékařka vždy vyčkala, až maminka informaci vstřebá, a pokračovala ve sdělování po maličkých krůčcích. *„Nakázala mi, že se nemám hned dívat na internet, protože to, co tam uvidím, může ve skutečnosti vypadat úplně jinak... Tak mně to bylo hned jasné, jak závažné postižení to asi je. Jak mi to ta paní doktorka poprvé řekla, tak jsem si to dosadila. Vždyť plíce jsou taky sval, srdce také... Ty děti nemohou žít asi moc dlouho.“*

Maminka Aničky se svěřila se svými pocity: *„Samozřejmě když se to potom potvrdilo, tak jsme tomu nevěřili. Nechtěli jsme věřit a prožívali jsme takové těžké období přijetí a nepřijetí. Také jsme vyhledávali všechno, co jí pomůže.“*

Diagnózu SMA nečekali ani rodiče Boženky, kterým závažnost potencionálního onemocnění naznačila již paní lékařka v Českých Budějovicích. Dle slov maminky s něčím takovým nepočítali. Poprvé se to dozvěděli z úst genetičky, která se snažila vše povědět šetrně. *„Byl to tenkrát takový záchytný bod, protože řekla, že to je vážné onemocnění, neléčitelné, ale zároveň hrozně individuální. A řekla pár příkladů, jak se to vyvíjí u každého úplně jinak, čehož jsem se tenkrát chytila. Potom když jsme měli další schůzku na té neurologii, tak tam byli asi 3 lékaři, kteří si s námi sedli a sdělovali nám to. Ti jeli už mnohem více na drsno, nehezky...“*

Všichni respondenti uvedli, že se s diagnózou vyrovnávali různě. A to i mezi sebou, jako rodina. Maminka Barunky měla situaci vyřešenou skrze svou víru. *„Protože jsem objevila ve svých 19 Boha, začala jsem přemýšlet nad otázkami potratu i při sporných okolnostech.“* „Možná jsem divná, že jsem nad tím takhle přemýšlela už dřív, než jsem měla nějakou zkušenost, ale nechci být jen povrchní kazatel nějaké morálky.“ „Své první dítě jsem měla v 17 a v 19 si vyřešila otázku postiženého dítěte, takže vyrovnat se se zprávou, že mé dítě bude postižené, bylo pro mě velice snadné, protože jsem to v sobě měla vyřešené už dávno.“ Maminka měla informace od lékařky, a poté zkontaktovala jiné rodiče. Mimo jiné i maminky dětí se SMA ze Slovenska, se kterými sdílí své zkušenosti. *„Říkám si, že Bůh by mi nikdy nenaložil tolik, kolik nedokážu unést. Že mě samu překvapuje, jak jsem silná. A hlavně, že Bára je dar, nebo spíše velká příležitost.“*

Maminka Aničky si tímto obdobím prošla před jedenácti lety. V té době u nás fungovala jedna stránka s názvem „Spirálka“, jinak sháněli informace v učebnicích. Nic moc zde nebylo, a tak vzala maminka Aničky situaci do svých rukou. *„Na tom začátku mě k tomu aktivnímu dění nastartovalo to, že jsem si řekla: „Já tady něco změním“. Tady to není, my to uděláme. Nebyl čas přemýšlet nad nesmysly a hned jsme během června připravovali registraci služby rané péče, čímž jsem byla tak od prosince, nebo října i zaměstnaná na nějaký částečný úvazek.“*

Co pomohlo rodičům Boženky? *„Že to onemocnění je individuální. Nebrat v potaz takové to zaškatulkování, že do dvou let je konec. To je nejstrašnější. Když jsme potom na té konferenci viděli třeba čtyřicetiletého pána, který byl typ I, tak to bylo fantastické. Nic nikdo neví... Jak to bude probíhat, jak to celkově bude.“* Tatínek Boženky to doplnil, že je důležité něco začít dělat. Je to zároveň i taková terapie. Pomohlo mu, když začal shánět informace. *„...a když na to má člověk zázemí a rodinu, má tu možnost, tak je to nejlepší volba z mé strany. Začít se tomu věnovat aktivně, abych neměl výčitky, že jsem nic neudělal.“*

Rodiče Boženky zmínili službu rané péče, se kterou se setkali, a čerpali od ní nějaké informace. Vše se odehrálo v srpnu, a zároveň k tomu zjistili, že v Americe je velká konference, kam později odjeli. *„Tam to byla velká vzpruha a velký zdroj informací. Je dobrý, že tahle konference je celosvětová.“* *„V Americe ta komunita funguje dejme tomu 30 let a ten výzkum tam začal. Začali ho financovat a díky tomu je lék skoro na dosah. Tam je to mnohem pozitivnější. Ten proces tam je dál a je to takové občerstvující.“*

Jak probíhalo oznámení rodině? Co sourozenci?

Maminka Boženky popsala prvotní oznámení jako rychlé. Vše bylo zřejmě umocněné jejím těhotenstvím. Do celé situace se tedy ještě řešil Boženčin bratr. Na genetice rodičům oznámili, že se onemocnění SMA týká každého jejich dítěte. Jenže oni tu nemoc ještě neznali, a tak nevěděli, jak to uchopit. *„Takže hnedka v zápětí jsem byla objednaná na testy, protože se to stíhalo opravdu tip top“* Maminka popisuje tyto zážitky jako nejhorší. Když pak přišla dobrá zpráva, že miminko je zdravé, bylo to skvělé. Tatínek Boženky také uvedl, že hodně řeší, kdo a do jaké míry může Boženku hlídat. *„Ne všichni jsou v tomhle tak „proškolení“. S někým se vidáme víc, s někým míň. Tetička je úplně perfektní.“* Zároveň přiznává, že to všechno rodinu dost stmelilo. *„Přirovnal bych to ke společnosti, když je nějaký problém - třeba povodně, tak se společnost stmelí proti společnému nepříteli. A dnešní společnosti tohle chybí. Ta společnost, nebo rodina to vycítí a společnými silami se snaží, pomáhá a sblíží se. Musí tam být ten zdravý základ, že to ta rodina přijme. Když to člověk nepřijme, tak se to snaží vytěsnit. Se sourozencem to je těžké v tom, že nechceme, aby dělal asistenta. Musí chtít sám. Těžké to je také s věnováním pozornosti. Je jasné, že když se mi dusí dítě, tak si toho druhého nevšímám. Občas Boženku schválně ignoruji, když na mě mluví oba dva. Chtělo by to trávit občas čas jenom s ním samotným, ale to je také těžké.“*

Jiná situace je v rodinách dalších respondentů, a odlišná je především proto, že sourozenci jsou starší. Maminka Báry popsala vzpomínku, kdy oznamovali diagnózu staršímu sourozenci.: *„Když jsme to řekli Honzíkovi, tak brečel asi 3 dny. Nechtěl mi za žádných okolností říct, proč tak brečí, co se stalo. Pak mi to konečně řekl: „Víš, mamko, já nestihnu včas vyrůst, abych vynalezl pro Báru lék.“ Je to borec! Jsem na něj hrozně moc pyšná.“* Maminka uznává, že Barunčin bratr občas zlobí – Barunku učí sprostá slova, což nevidí ráda... Ale jinak je to „brácha“ na svém místě. *„Nezapomenu, když jsme Barunku poprvé posadili do její speciální židličky. Jak Honzík zjistil, že má kolečka, tak ji chytil zepředu za opěrky a začal zpívat a tancoval s Bárou. Večer jí čte pohádky...“*

Maminka Aničky řekla, že malé děti vše přijímají více v pohodě. Určitě lépe než dospělí. „*Nic jsme rozhodně nezakrývali! Abychom jim však hned řekli, co to je za onemocnění – jako fatální, tak to ne. To si asi ošahaly, když zemřeli naši kamarádi s tímto onemocněním. Tam se jich dotkla tato realita víc... Měla malinkatý voziček. Byla tak roztomilá... Všude se dostala. I po té vesnici tak bezprostředně. Nestyděli jsme se za to.*“

Oznámení ostatním příbuzným probíhalo ve všech rodinách velice podobně. Každý to zpracoval, nebo zpracovává naprosto odlišným způsobem. Někdo se s tím vyrovnával špatně, někdo to přijal lépe.

Využili jste služeb nějaké organizace? Co na to stát?

Všichni zmiňují ranou péči. Aniččina maminka má na této službě veliké zásluhy. Prozradila na jaký podnět se projekt SMA zrodil. „*Byla tu možnost chodit cvičit, ale to mi nevyhovovalo, protože to bylo pro kombinované i mentální postižení. Tak nějak jsme si to oťukali a zjišťovali jsme, že není vlastně nikdo pro naše potřeby. To byl důvod, proč jsme dělali všechno pro ten projekt SMA., aby vzniklo něco pro tyhle děti. Je to Kolpinova rodina Smečno, podpora rodin. Takhle jsme to založili. Ranou péčí, doprovázení, pak jsme přidali i dystrofiky.*“ O státu maminka říká, že je to komplikované. Je třeba se neustále odvolávat. „*Mám už velký šanon papírů – odvolání na to, že nesplňuje, splňuje... Je to hodně složité. Pomůcky tak z poloviny platí pojišťovny.*“

Kolpingovu rodinu zmínila maminka Barunky. Konkrétně paní Kopejskovou, která v rané péči pracuje a pomáhá všem dětem po České republice. Usnadnila rodině zařídit věci, na které měla nárok. Začalo se přidavky od státu, protože jejich schválení trvá nejdéle. Zároveň rodině doporučila nějaké pomůcky, které potřebovali. Respondentka vyjádřila uznání, že paní z rané péče jim byla k ruce při výběru a doporučila, co bylo potřeba. Stát pomáhá samozřejmě také a dle maminky šlo vše velice rychle a dobře. „*Velkou pomocí nám bylo Hiporehabilitační centrum Mirákl, kde mě naučili, jak s Bárrou pracovat na koni. Jsem jim za to nesmírně vděčná, protože hiporehabilitace nám nesmírně pomáhají. Také v Hospodářském domě v Bohuslavicích nám pan majitel vyšel vstříc a půjčil nám koně k využívání.*“

Tatínek Boženky se o rané péči také zmínil s tím, že jejich služby využili především na úplném začátku. Poté zmiňoval konferenci v USA, která jim pomohla hodně. Dále zmínil nejruznější nadace, které pomáhají dětem se SMA. Konkrétně uvedl Život dětem a Dobrého anděla. Pomoc čerpali též od různých firem. „*Se státem je náročná komunikace. Žádali jsme*

třeba také na výtah, a na něj se může byrokraticky žádat, až když jsou tomu dítěti 3 roky. Jenže když úderem tří roků požádáte, tak se na to čeká další rok. My to tedy koupili ze svého a žádali až zpětně, abychom ho mohli už využívat. Nebylo to lehké, ale máme ho a máme ten komfort. Totéž s vozíčkem. A ta změna osobnosti, když Boženka dostala na svůj první vozík... Úplně neuvěřitelné. Skok!“

Jakým způsobem jste upravovali prostředí domova?

Rodiče Aničky dostavěli dům v roce 2003. Dva roky před tím, než se narodila. Tím pádem byl jejich dům bariérový. Měli malý záchod a koupelnu. Museli to celé tedy vybourat. Přizpůsobit např. umyvadlo s vykrojeným přístupem. Jen ta koupelna rodinu stála 100 000, což byla dle slov respondentky největší investice. *„A pak to auto. I když nám něco přidali – to bylo pozitivní!“* „Většinou tatínkové to dělají tak, že prodají ten stávající barák a jdou do nového. Postaví bezbariérový. Ale my jsme zrovna dostavěli. Po těch 3 – 4 letech zařizování... Ty děcka si tam zvyknou, mají tam domov, a vy to prodáte? Nebyla jsem schopná... Vzít jim zázemí.“

Boženčina maminka se svěřila s jejich původním plánem. Chtěli se vyměnit s rodiči, kteří jsou o patro níže. Potom se tento nápad zavrhl, protože jim bylo řečeno, že by byla potřeba i tak rampa. Ačkoliv se jedná o přízemí, není bezbariérové. *„Rampa by stála polovinu toho co výtah, ale nikdo by nám nezaručil, že rodiče za pár let nebudou moct chodit do schodů, když zestárnou. To je také dvousečné.“*

Barunka je ještě hodně malá, a tak zatím nepoužívá elektrický vozíček, díky čemuž se zatím tolik přestavovat nemuselo. *„No vlastně zatím ani nic moc ne. Především jsme odstranili práh, aby mohla jezdit mezi kuchyní a obývánkem na židličce.“* „Sice je ještě malá, takže ji můžeme všude vzít, ale ono se těch 10 kg taky proneše. Pokud ji berete několikrát denně ze schodů do schodů... Takže nějaká úprava na schodech bude.“

Co rehabilitace? Jaké pomůcky Vám nejvíce pomáhají?

Maminka Aničky má spoustu zkušeností. Cvičení se časem mění. Její dcerka je už větší, a tak se některé metody vystřídalý. Uvádí, že momentálně je pro ně nejdůležitější protahování a dechová terapie. Používají dechové trenažéry a hodně zpívají, což Aničku baví. Má mikrofon, a tak svůj hlas cvičí a formuje. *„Ty rehabilitace pro nás nejsou jako jinde. Vojtovka pomůže, že zase člověk začne třeba chodit... Je to spíš takové to udržovací, protahovací, aby to i ten člověk dělal rád, ne že je nucen. Mění se to s obdobím. Když byla menší, tak to víc zvládala, i to mělo víc význam. I ty techniky se mění. Nám tam spíš zapadá nějaký Bobath koncept a to protahování.“* Co se pomůcek týče, tak maminka zmínila 4 vozíky, které měla Anička od svého diagnostikování. Tím, že rostla, potřebovala časem nový. *„Na všechny byly doplatky. Pak taková plošinka- sedačka, která jí vyveze do patra. Ta stála 360 tisíc, doplatek byl 60. Pak máme zvedák s takovou plachtou, přenosné nájezdy a různé předměty. Je toho hodně... Stolečky, polohovací kuličky, takové polohovací éčka na nohy. Drobné věci, které pomáhají a zajišťují jí komfort.“*

Tatínek s Boženkou pravidelně cvičí. Řekli si, že nebudou dělat výjimky, kromě dnů, kdy je Boženka unavená, nebo nemocná. *„Cvičíme Bobath s Vojtovkou dohromady + prvky, kdy se snažíme cvičit určité části těla, protože známe její pohyby, které je schopna vykonávat. Snažíme se je teda rozvíjet. Musíme je protahovat, protože má spazmy. Nohy, prsty, hlezenní kloub, koleno, kyčle, ramena, zápěstí, loket a potom je důležité dbát na čelisti. To je rehabilitace na protažení a potom je dechová rehabilitace.“* V případě respiračního onemocnění dělají metodu zvanou hand therapy. Říkají tomu „tlapičkování“ a jedná se o masáž hrudníku. Používají „kašlacího“ asistenta, se kterým Boženka kašle a rodiče jí pomáhají stlačováním hrudníku, či odsávačkou. Tatínek také uvádí, že je důležité cvičit hlas. Boženka hodně mluví, zpívá, křičí, což je důležité. Dále zmiňuje akupunkturu, ke které se dostali téměř náhodou. Pomáhá jim s křečmi. Jako nejlepší hodnotí plavání, které však nelze dělat pořád. Ve vodě se děti s tímto onemocněním mohou projevit. Mohou se hýbat trochu jinak a rozvinout i ten minimální pohyb. *„Jedna z nejdůležitějších pomůcek je teda kromě vozíčku kašlací asistent. Dříve jsme používali chodítko, ale na to už je veliká. Matraci na spaní má z paměťové pěny. Potom máme ještě stojan, toaletní židličku, ortézky, a teď bychom chtěli ortézu na tělo, aby v tom stojanu stála.“* „Další věcí je head pod. Ten jí umožňuje hýbat hlavou. Výsledkem je to, že jí nespadne hlava, že je nezávislá a druhý fakt je, že jí neatrofují svaly, protože je používá. Dokáže hlavou udělat pohyb dopředu, dokáže se vrátit.“

Maminka Barunky pojala rehabilitaci hodně přes zvířata, která má ráda. Již mluvila o hipoterapii, která je pro ně dost důležitá a pomáhá jim. *„Ted’ akorát nechodíme, což mě hrozně mrzí. Paní, která s námi jezdí, je nemocná, a v okolí nikde jinde koně nejsou. Barunka se ted’ hodně zhoršila v trupu, jak necvičí ten spodek na koni. Ničím to nejde nahradit.“*

Také se shoduje spolu s tatínkem Boženky, že je důležité plavání. Už se těší, že v červenci pojedou s Kolpingovou rodinou na pobyt u bazénu. Každý den cvičí Vojtovu metodu. Používají stojan, ve kterém si Barunka protahuje nohy. Zároveň protahují záda a páteř na míči. *„Ráda hněte těsto. To jí baví a procvičuje u toho ručičky. Tak když dělám těsto na knedle, tak jí trochu dám na hraní. Ono je to lehčí než plastelína, a tak to dokáže zmačkat. Přemýšlela jsem taky, že bych jí naplnila balonky moukou, to je také hodně měkké, a mohla by si s tím pohrát.“*

Dále je zde uvedena zajímavá metoda, kterou respondentka doporučuje ostatním maminkám, a údajně jsou na ní pozitivní ohlasy. *„Užíváme NAC aminokyseliny, tekutý koenzym Q10 Li-QH a bylinky. Vyrábím mastičku z pastuší tobolky a pije kontryhelový čaj cca 3 měsíce, pak je 3 měsíce pauza. Dobrý je i rybí olej s omega3 kyselinami a vitamínem D.“* Maminka si nemůže vynachválit bylinky. Dělá dceře bylinkové koupele. Jeden týden se koupe v jedné bylince, druhý v druhé bylince a třetí týden má další bylinku. Celkově provádí koupele obden. *„Opravdu to má perfektní účinek. Vždy je úplně nabytá energií. Dokonce měla i období, kdy se mi přestala otáčet, a po té koupeli se zase otáčet začala. Já neříkám, že se dá vše vyléčit bylinkami, ale na nás to má opravdu blahodárné účinky“*

Jak probíhá Váš boj s imunitou?

Boženčina maminka zmínila potravinové doplňky a fakt, že někteří rodiče své děti se SMA izolují třeba na celou zimu. Říká, že jsou opatrní na okolí, a to především co se školky týče. Letos poprvé do školky chodí, což je velký risk, ale na druhou stranu to rodiče berou tak, že si buduje imunitu. *„Loňská zima byla hrozná. Pořád stonala. Dodržujeme tu zásadu, že si neustále myjeme ruce, máme oddělené jídlo, pití...“*

„Letos jsme jí očkovali proti chřipce. Loni jsme to nestihli. Jsme zastánci očkování. Každý na to má jiný názor. Možná, že ten Boženčin stav byl trochu urychlen očkováním, ale jakýkoliv infekce je pro ni tak nebezpečný, že ty pozitiva očkování jsou mnohem vyšší.“

Tatínek poté ještě doplnil, že si občas připadá až paranoidní, jakmile někoho uslyší kašlat. Sám říká, že je hned „na š'opkách“ a nechce se s ním kontaktovat. *„A nesnáším lidi, kteří řeknou: „Vždyť to moje dítě je zdravé.“ A ono zakašle.“*

Maminka Barunky si pochvaluje, že dcerka má dobrou imunitu. Nemocná byla loni pouze dvakrát. Myslí si, že to je i tím, že jezdí do bazénu, kde se otužuje. Voda má 26°C a před odchodem se prohřeje ve vířivce. Dalším faktorem může být, že je v kontaktu se zvířaty. *„Doma máme také prasátka, králíky a slepičky. A celkově si myslím, že na to má vliv i domácí strava. To, že my si vlastně většinu jídla sami pěstujeme a tím se výrazně vyhneme přidaným chemikáliím.“*

Maminka Aničky shrnula odpověď globálně – že všechny tyto děti mají problémy s imunitou. Zároveň dodává: *„Objevili jsme nějaký preparát v Anglii. Kamarádka mi ho tam vždycky objednává a vozí. Imunoglutarif vysoká koncentrace, od toho září-října, do toho března, dubna to je potřeba zvýšit. Koenzin Q 10, béčko... Mívají po tom opary. To souvisí s tím, co se děje v jejich těle. Někteří se snaží úplně izolovat. Až extrémně. To u nás zas ne. Normálně ty děti chodí do kolektivu.“*

Podělíte se o nějakou konkrétní zkušenost z praxe ohledně reakcí okolí? Jeden dobrý, a jeden nepříjemný příklad...

„Ta špatná zkušenost zamrzí.“ Maminka Aničky promluvila o problému s opravou sjezdů a výtahu. Je vidět, že to byl opravdu problém. Vyasfaltovali pár sjezdů, ale nevyšli zcela vstříc.... *„Jinak to bolí doted', a už asi i tu Aničku, protože chtěla chodit třeba na kroužky do té školy. Výtah tam je, vchod je také bezbariérový, ale nepoužívá se. To je pro mě nepochopitelné.“* Dále má maminka nepříjemnou zkušenost s větou, která ji bude znít snad do konce života. *„Bude jí líp mezi svými.“*

„Myslím, že to je dobré pro ty starší děti, které to všechno slyší a vidí moje nálady. Vše s čím se potýkáme. Jednou až budou pracovat na nějakých pozicích, tak si na to vzpomenou a nenechají to tak. Věřím, že to má dobrý vliv.“

Na druhou stranu jsou tu i lidé, kteří Aničce třeba pomohou. Když jde do obchodu, tak jí někdo pomůže dát rohlíky do sáčku atd. I když chce většinou všechno zvládnout sama. Maminka poukázala na to, jak je obtížné pouštět dceru samotnou po vesnici. Lidé se ze začátku podívovali, že si to vůbec dovolí. Co kdyby se jí něco stalo? Na druhou stranu ukazuje i na výhody vesnice. *„Jak ji znají od malička a jak byla roztomilá na tom maličkém*

vozíčku, tak se hnedka ptají, jak se má, a snaží se zapojit. S těmi dětmi je to horší, protože jí neznají. Chodí do jiné školy, kvůli tomu výtahu. “

Maminka Bány odpověděla ihned a s rozmyslem, že špatné zkušenosti vypouští...Poté si vzpomněla na jednu situaci, kdy si její kamarádka adoptovala dítě. Tomu děťátku však diagnostikovali SMA Když pro ni sháněla rady ohledně adopce, dostala radu, kterou nečekala. „...*tak mi ta druhá řekla, že ona by ho dala na jejím místě pryč... I když je postižené, je to přece dítě, malý človíček. Jinak jsou vesměs dobré reakce. Bára je šikovná a na první pohled jako normální dítě, které nechodí, ráda se předvádí a je středem pozornosti. Dobrou zkušeností je i to, jak za své děti matky bojují, zvláště ty na Slovensku. Mají to tam těžší než my v ČR. “*

Boženčin tatínek reagoval podobně: „*My jsme se naučili se vůbec nekoukat na okolí, protože to okolí nějakým způsobem zírá, a já ho vypínám. “*

„...*Třeba se nám stalo v nemocnici, když jsme stáli ve frontě, že tam byla maminka, nebo tatínek s dítětem. A to dítě se zeptá: „Co to ta holčička má?“ A tatínek se podívá a řekne: „Nekoukej tam! To není slušný.“ Oni nevědí... ale ta reakce je špatná. Tak já říkám: „No nemůže chodit. Je nemocná.“ A potom si udělám nějaký vtip, nebo tak. Většinou je nejlepší to převést do vtipu. “* Další nepříjemnou situaci rodina zažila, když byla na nákupu v Ikea, kdy došlo ke srážce Boženky a kolemjdoucí paní. „*Trkla do ní. Paní se ale ohradila tak nepěkně, že to člověka zamrzí. Ona za to ale nemohla. To mi bylo líto, protože Boženka plakala. Přitom ona je disciplinovaná. Je to nespravedlivé vůči ní. Musí ovládat tuhle stokilovou věc, což ji staví do takovéhle pozice. “*

„*Moc lidí nás podporuje. To je krásný. Byli jsme na poště, a tam nás pustili. Boženka tam jezdila na vozíku, bráška kolem ní lítal a nějaký pán řekl, ať jdeme. A to hrozně potěší, když řekne: „Pojďte přede mnou, máte toho hodně“. Boženka je tak odzbrojující, když řídí svůj vozík... “*

Co Vy a zvířata? Plánujete, nebo máte asistenčního pejska?

Tatínek Boženky řekl, že o něm reálně uvažují. *„Zatím nemáme nic zamluvené, ale Boženka už vybrala jméno Julča. A já mám tu čest vybrat plemeno.“*

„Měli jsme tu doma prasátko. Jeli jsme kolem farmy, kam se jezdíme dívat na zvířátka a tam měli prasátka, která prodávali do rodin. Tak jsme si jedno vzali.“ Potom dodal s nadsázkou... *„Za žrádlo udělalo cokoli, ale asistenční nebylo.“*

Maminka Aničky o asistenčním pejskovi dříve uvažovala, ale nakonec tento nápad rodina zavrhl: *„...když si vezmete ten efekt dítěte na vozíku se psem, kdy k němu ostatní děti nesmí a musí ho respektovat, tak jsme řekli, že spíš ne. Lidé nám potvrdili, že je to lepší, až když jsou dospělí a jsou sami“*. Pejska ale aktuálně mají. Měl být asistenční, ale na výcvik ho nakonec rodina nedala. *„Je to spíš kamarád na mazlení. Golden doodle – je plemeno, které mají hodně rodiny, kde mají alergie a tak. Je to retrívr s královským pudlem. Nepelichá. Jedna studentka medicíny jich měla 10 a chtěla jedno někam věnovat. Tak to bylo takové milé. Je fajn a opravdu nelíná, což by byl u Aničky problém. Řekla bych, že nás to všechny spojilo.“*

Pro maminku Barči, je to aktuální téma. Má zamluvené štěňátko zlatého retrívra. A jak sama říká, zamilovala si ho na první pohled. *„Štěňátka nás chytaly za kalhoty a Barunku tahaly za rukávy, a tohohle drobečka jsem posadila Barunce na klín, a on tam tak spokojeně ležel a nechal se hladit... Pak mi Barunka trochu sjela, tak jsem jí narovnala, a on se pořád ani nehnul. Jiné štěně by sklouzlo, uteklo pryč, převalilo se, poodešlo. Ne, on zůstal ležet. Ale byl takový jenom na ní. Jinak Honzíka už taky táhnul za nohavici a dováděl. Tak si myslím, že to bude ideální pes.“* Chtěla by z něj udělat především psa na canisterapii, je přesvědčená, že to má v sobě.

Co kolektiv dětí a školka?

Aniččina maminka říká, že školka byla vynikající! *„Tím, že měla malinký vozíček, všechno mohla. Všude dojela. Byly tam sestřičky a učitelky. Ty byly vynikající. I ten přechod do školy se snažily udělat. Ta vstřícnost tam byla.“*

Rodiče Boženky mají se školkou také dobré zkušenosti. Jejich kamarádka je ředitelkou mateřské školy, kterou navštěvují obě jejich děti. Mají k dispozici asistentku, a tak začali dávat dcerku do školky *„Ze začátku to bylo 1x do týdne, potom 2x a teďka už je to 3x do týdne. Je plně integrovaná mezi děti. Minulý rok tam ještě nechodila s vozíkem. Byla na*

kočárku, terapeutické židličky. A když se bavím s učitelkami, tak ty děti se naučily, že jí nesmí šáhnout na ovládání. Měly několik výcviků. Boženka tam dobře poslouchá a ty děti s ní počítají do hry daleko víc než s dětmi, které chodí, ale mají mentální handicap. Pohyb je teda daleko menší.“

Barčina maminka má na úvahy o školce zatím ještě čas. I tak se ale zajímá, kam by mohla její dcera chodit. V okolí mají bezbariérovou, takže soudí, že to zřejmě nebude problém. Zároveň ví ještě o jedné, kde nejsou schody. Nepředpokládá, že by dcera chodila do školky každý den. Jen třeba pár dní v týdnu na dopoledne, aby přišla mezi děti. *„Přiznám se, že mám největší strach z těch nemocí. Když vidíte, že v té školce je pořád něco. Někdo tam přinese chřipku, pak zase někdo jiný něco jiného...“*

Co škola? Jak probíhá komunikace s učiteli?

Tato otázka patřila pouze mamince nejstarší Aničky. Děti dvou dalších respondentů, jsou na školní docházku ještě malé. *„Polovina dětí s ní chodila do té školky, takže to bylo naprosto přirozené. Učitelé s námi měli i schůzku. Ptali se a my jim odpovídali co a jak. Jsou tam ještě 2 děti se SMA v jiných třídách, takže dobrý. I teď je to dobrý. Vystupujeme spolu jako partneři.“* Asistentku má Anička po celou dobu. *„Polovinu výuky má asistentku pedagoga a odpoledne má osobní asistentku.“*

Jak si rozumí s dětmi? Má kamarády?

Maminka Aničky: *„No, já myslím, že ona sama to hodnotí tak, že má tak ty 3 – 4 kamarádky, jen v té škole nemají čas. Pořád něco dělají - testy se valí... Má spíš asistentky jako kamarádky, holky - 25 let. Jdou spolu třeba do knihovny a tak. I mně to tak řekne... Že to jsou její kamarádky.“* Maminka prozradila, že Aničku vrstevníci přijímají, ale nenabídnou jí například, aby spolu někam zašli. Jednou možností může být, že nevědí jak. *„Možná by to fungovalo víc na té vesnici. Všichni rodiče ty děti svázejí z okolních vesnic, a tak není moc času a prostoru.“*

Tatínek Boženky sdělil, že ve školce ani v okolí s tímto není žádný problém. Údajně za snadné seznamování může mimo jiné i vozíček, který Boženka používá. Je to pro děti lákavé a zajímavé. Má hned nějaké téma, o kterém se dá začít bavit. *„Teď se to trochu mění, jak se*

rozvíjí její osobnost, ale ze začátku přijela k holkám, které byly třeba o 5 let starší, začala se s nimi bavit, a ony jí vzaly.“

Podobně vnímá situaci i maminka Báry, která nemá prozatím žádný problém. *„Když jsme byly v kontaktu s jednou holčičkou, rozuměly si naprosto suprově. Když Barunka něco chtěla, domluvily se mezi sebou. Maminka té holčičky Barunce nerozuměla, ale Nelinka šla a automaticky Barče tu věc třeba podala... panenku, pití ... Bára děti miluje.“*

Co byste doporučili ostatním rodičům, kteří se právě dozvěděli diagnózu svého dítěte se SMA?

„Určitě aby kontaktovali ten projekt SMA. Tu ranou péči, která jezdí k nim domů, nabízí pomůcky, dá jim podporu. Zkontaktovat se s více rodinami, které už jsou někde jinde. Můžou ukázat fotky, poradit. Na facebooku jsou stránky rodiny SMA v ČR. Tam je také vidět takové pozitivní naladění,“ doporučuje maminka Aničky, která má bohaté zkušenosti. Jak sama během rozhovoru řekla *„Tady to není, a my to změníme.“ ...a já myslím, že opravdu změnili. Projekt SMA má v České republice nezastupitelnou pozici.*

„Když se na mě obrátí nějaká nová maminka, nebo se spolu nějakým způsobem dáme do řeči, nikdy jim asi neříkám to samé. Každá potřebuje něco jiného. Snažím se hlavně, abych jim předala tu naději... Pocit, že boj není předem prohraný, že všechno těžké se dá zvládnout, že nejsou samy. Toužím jim předat všechny své zkušenosti, vědomosti a podporu stejným způsobem, jako se dostává ke mně - zadarmo a snadno. Chcu jim předat hlavně naději,“ řekla vlídná a velice praktická maminka Barunky, která svým přístupem a originálními nápady dokáže udělat pro svou dceru „pomůcku“ na procvičování motoriky i ze surovin na vaření.

„Rodičům bych dal pozitivní příklady. Je důležité říct rovnou, jak to je., ale hned vzápětí říct, jaké jsou možnosti a co můžou dělat. Rodič se nesmí nechat ve stádiu, kdy nemůže nic dělat, protože bezmoc ho ubije. Říct mu diagnózu – ano, říct mu, co může dělat – okamžitě. A dát mu nějaký harmonogram, co může splnit. Z mé strany to je taková psychologie. Když se člověk zaměstná, tak nepřemýšlí nad blbostmi, a přitom se pořád stará o to dítě. Důležité je mít to dítě rád. A i když to může znít na začátku zvráceně (že bych to asi hned na začátek neříkal), tak je to dar. Je to závazek, se kterým když se popasují, tak to celé rodině něco dá.“

„Je to nějaký směr, který nám dala a je to smysl našeho života. Snažíme se s tím nějakým způsobem žít a vytěžit z toho maximum – jak pro nás, tak pro ni. Jsou tu nějaké

takové okrajové podmínky, ze kterých musíme vycházet. Myslím si, že jsme unavení, někdy je to hodně psychicky náročné. Když má třeba zápal plic a víš, že ti může odejít jako lusknutím prstů... ale jinak ten život, který žijeme je krásný. Žijeme! A díky pomůckám, které máme a financím, které nám dají lidé okolo, můžeme žít, dopřát jí hezký život. I když jsou tam limity, ale nad nimi člověk nesmí moc přemýšlet. Musí si uvědomit to štěstí, které má. Kdybychom se narodili v Africe, tak ona dávno není...takže jsem vděčný za to, jak se máme. Nemůžu si stěžovat.“

„...Ty děti jsou úžasné, ty děti jsou chytré, ty děti jsou krásné, mají krásné oči, a stojí za to, za ně bojovat. Bez diskuze. Možnosti jsou neuvěřitelné, věda jde rychle dopředu a s touto diagnózou si myslím, že by neměl být takový problém, protože za dva roky bude léčena. Příští rok by to mělo být hrazeno zřejmě i v Evropě. To znamená, že na základě paragrafu 16 i tady. Když se narodí to dítě s tím, a bude cvičit, dostávat léky, tak to neznámá, že by mělo umřít. Možná bude i chodit, nebo jezdit na manuálním vozíčku. Jedná se o lék nusinersen, který vyvinula firma Isis a teď ve spolupráci s firmou Biogen je připraven na schválení. V USA by měl být schválen na konci tohoto roku, nebo na začátku roku 2017. Lék nejen že zastavuje progresy, ale zlepšuje stavy. Čím dříve ho dítě dostane, tím větší pravděpodobnost, že se posune někam dál. Svaly se zachovávají, ale i vylepší. Znam pacienty, kteří jej užívají. Jeden chlapec, který je stejně starý jako Boženka, jej užívá. Jediný pohyb, který uměl, bylo kroucení zápěstím. (Boženka zvedala i nohy) Ten chlapec teď už jezdí na manuálním vozíčku. Dokáže ležet po čtyřech. Takže tohle ten lék umí. Tohle bych řekl rodičům. Ať nevěší hlavu. Do budoucna to bude zřejmě kombinace různých léčiv. Bude to třeba ještě lepší. Nejslibnější lék je takový, který se podává do míchy. Dá se tam přímo ten chybějící gen. Jsou zde možnosti do budoucna. Těm dětem se nemůže říct, že nebudou chodit. S vývojem robotiky... co bude za 10 let? Je to motivace proč cvičit. Nezamítám to, ani se k tomu neupínám. Dobré by bylo říct rodičům, že naděje umírá poslední.“

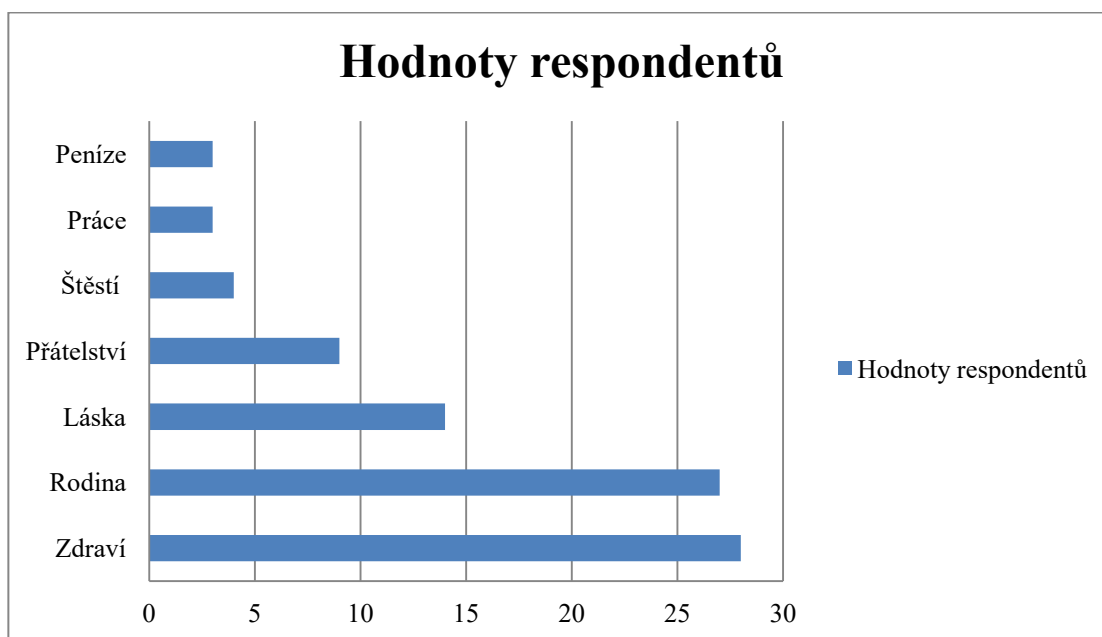
„Zakládáme patientskou organizaci a je to ve stádiu, kdy jsou předvolena nějaká loga, název a budou se dělat webové stránky. Bude to sloužit k tomu, aby se ty informace mohly předávat, aby byl nějaký registr pacientů. (Je tu jen lékařský, do kterého nikdo nemůže) Rádi bychom měli seznam členů a rádi bychom působili jako spolek, aby se ty věci měnily.“

Zmíněná organizace v této době již funguje. Jedná se o SMÁci, z. s.

16 Výsledky a interpretace dotazníkového šetření

Vztahy respondentů k dítěti se SMA vyjadřuje tabulka č. 1, ve dvanácté kapitole, kde se o respondentech mluví konkrétněji. Jak již bylo zmíněno, dotazník byl zaměřen nejen na rodiče, ale i na ostatní osoby, které mají k dítěti se SMA nějaký vztah. Ať už rodinný, nebo kamarádský. Většinu respondentů tvořili ale i tak rodiče. Na otázku, zdali si váží zdraví více, než před zkušenostmi se SMA, odpovědělo 88,8% rodičů, že ANO. U ostatních rodinných příslušníků to bylo 50%. U otázky hodnot, neuvedlo zdraví pouze 15% dotazovaných. Tedy 5 respondentů z 33. Dále byla nejčastěji zmiňována důležitost rodiny, lásky, přátelství a štěstí. Práce byla zmíněna většinou ve smyslu potřeby seberealizace. Co se týče hodnoty peněz, byla k mému překvapení samostatně zmíněna pouze jedenkrát, ale v grafu je uvedena vícekrát z toho důvodu, že respondenti tuto problematiku podotýkali ve vztahu ke zdraví. A to v té souvislosti, že peníze jsou potřeba k zajištění kvalitních pomůcek, komfortu a potřebné péči.¹³⁵

Graf číslo 1



Zdraví bylo zmíněno několikrát i v otevřených otázkách, a to vždy ve smyslu jiného vnímání hodnot. Nejednalo se však jen o zdraví. Respondenti uváděli mimo jiné i fakt, že cítí jinak podstatu rodiny a času, kterého si více váží.

¹³⁵ Zbylé hodnoty zastoupené vždy jen jedním respondentem: domov, zvířata, svoboda, samostatnost, partnerský život, vzájemná pomoc, upřímnost, život jako takový, podpora, tolerance, porozumění, naděje, víra.

16.1 Co vnímáte ve svém životě jinak, po zkušenostech s onemocněním?

Odpovědi se lišily podle toho, jaký vztah respondent k dítěti se SMA měl. Jinak odpovídali rodiče, kterým se otočil prakticky celý svět vzhůru nohama, a jinak odpovídali respondenti, kteří nemají s dítětem se SMA rodinné vazby.

Respondenti z pozic odborníků poukazovali na rodiče, a skládali jim patřičné uznání. *„Pokoru - skláním se před všemi rodiči, kteří dokážou bojovat se smrtelným onemocněním svého dítěte, a přitom nebýt zlí a pomstychtiví“* Vnímali jejich situaci skrze svou praxi. *„Velké obohacení, ale zároveň bezmocnost něco definitivně zvrátit v uzdravení.“*

Zajímavé byly též odpovědi od kamarádů, kteří onemocnění vnímají opět jiným způsobem. Především kvůli vozíku, kterého si všimnou většinou jako první věci. Většina kamarádů, či spolužáků dětí se SMA nemají předchozí zkušenosti s vozíkem, a učí se, co to obnáší. *„Všímání bezbariérového přístupu v běžném životě.“*

„Většina našich starostí jsou blbosti. Kolikrát když někde jdu, tak přemýšlím, jestli by se tudy dostala. Kde je nějaký schod třeba. Jednou jsme šly totiž přes celé město, protože se jí chtělo na záchod, a nikde se nedostala.“

„Jednak uvažuji jinak nad časem a nad životem. Člověku leccos dojde. Všímám si, pokud něco není férové vůči slabším a znevýhodněným. Když má někdo narážky na někoho s handicapem, není mi to příjemné a mám potřebu moralizovat a bojovat vůči předsudkům, že člověk na vozíčku „je divný“. Není to pravda! Naopak to může být osobnost, od které se můžeme leccos naučit. Mají v sobě „něco víc“. A tohle je energie, kterou mi dala... a kterou si v sobě nesu už navždycky. Děkuji ti za to...“

„Mnohem více si vážím toho, že jsem zdravá. Mnohem více vnímám problémy v českém zdravotnictví.“

Respondenti s bližším vztahem k dítěti se SMA zmiňovali zázrak v podobě léku, který je všem pacientům stále blíž a blíž. Více si váží věcí, které dříve brali jako samozřejmost. Sourozence to nějakým způsobem formuje: *„Ano, jsem jiný člověk, vidím víc, o co v životě skutečně jde, o vztahy a ne o výkony či úspěch.“* Stejně tak onemocnění změnilo pohled na život jiným příbuzným: *„Celkově vnímání světa. Mám rozšířené vnímání i vědomí. Velmi... Věcí, kterých si lidi běžně nevšimnou, protože spěchají. Já teda také samozřejmě spěchám, ale udělám si čas, a jdu jenom na procházku. Podívám se třeba jenom na takový strom a vnímám to jinak. Vnímám jinak sebe. A jsem také tolerantnější.“*

„Takhle to já neberu. Beru ji jako každého druhého. Je starší, tak tu pro mě vždycky byla. Když jsem byla malá, přišlo mi to normální. Jen je prostě na vozičku, tak potřebuje s hodně věcmi pomoci. Občas mě štve, že se někam kvůli vozíku nedostaneme, ale jsem zvyklá. Hodně lidí to ale nechápe.“

Rodiče byli většinou o něco pesimističtější. Celý život přehodnocují tak, že je „naruby“. *„Celý život se mi obrátil vzhůru nohama, takže pro mě a dceru je vše jinak“. „Neexistuje spravedlnost.“ „Život se SMA, je odlišný, jiný, komplikovanější, omezenější, ale bereme to jako fakt a snažíme se vážit si každé hezké, klidné chvíle, radujeme se z maličkostí.“* Drtivá většina respondentů zmiňovala přehodnocení svého žebříčku hodnot, který se celý točí kolem zdraví, rodiny a snahy užívat si čas, jak jen to jde. *„Určitě, priority se srovnaly, více si užívám rodinných pohodových chvil a drobných denních radostí.“*

„...asi to, že sa netreba vzdávať, v živote často riešime banálne veci, ktoré možno ani nemajú zmysel a to najpodstatnejšie nám uniká.“ „Všetchno. Treba vnímaní času je jiné. Je to tak trochu dar. Umět užívat si každý moment.“

16.2 Čím Vás osoba se SMA překvapila, nebo neustále překvapuje?

Děti se vzácným onemocněním jsou vzácné nejen pro svůj zdravotní stav. Mají zvláštní „duchovní“ sílu a dokážou překvapit svou výjimečností. *„Dcera má tři roky a na to, co má za sebou bych řekla, že je moc statečná a většinou i pozitivně naladěná. Nedávno řekla, že neumí chodit po zemi, že se jen vozí na židlička, ale že se nedá nic dělat. Jak kdyby už v tomto věku byla s hendikepem smířená.“*

„Měla neuvěřitelnou duchovní velikost. A byl to tak láskyplný člověk... Uměla dávat bezpodmínečnou lásku. (To hodně těchto dětí.) Byla tam přidaná hodnota. To mají všechny tyto děti s SMA1. Nevím, jak bych to popsala, protože to je nepopsatelné. Byla duchovně na výši. Ne že by mluvila o pánu Bohu, ale ona prostě taková byla.“ „Děti s SMA jsou velmi společenské a nebojí se ničeho, dobře přijímají i smutné zprávy a povzbuzují okolí. Mají neskutečně silnou chuť žít a život si užít.“

Především rodiče zmiňují jejich vnitřní sílu a bojovnost. To, že se prostě nevzdají. Několikrát byl zmíněn pozitivní přístup k životu. *„Obrovská vůle a empatie“ „Přístup k životu, nevyprchající optimismus, radost z života, cílevědomost, bojovnost“ (6 ročné dieťa) „Syn mi už mnoho let dokazuje, že i s velkým problémem se dá bojovat, když je vzájemná*

láska, síla a chuť nevzdat se. Obohatil můj život neskutečným množstvím poznání, jak krásný je život. “ „...keď moj syn rano vstane a otvorí oči a povie: mami lubim ťa. “

Zároveň bylo několikrát podotknuto, jak moc zvědavé tyto děti jsou. Tím, že nemohou hýbat tělem, kompenzují veškeré své dovádění v hlavě. Více o věcech uvažují a mají tendenci přemýšlet více než ostatní děti v jejich věku. *„Touha vědět a znát. Snaha dokázat a umět.“ „Překvapuje nás každý den svou inteligencí a novým věcem co se naučí.“* Mezi dalšími odpověďmi se často objevovala velká trpělivost a vyspělost. Tyto děti musí být vyspělé už jen z toho principu, co všechno zažily a čím si musely projít. Oproti jiným vrstevníkům mají určitý nadhled.

„Ve třídě si nikdy nestěžovala. Za tu dobu, co jsem jí znala, si jen jednou povzdechla, že nesnáší schody. Jinak se NIKDY nevymlouvala na nějakou činnost (na rozdíl od ostatních ve škole). Nikdy jí nescházel úkol. Měla samé jedničky. Když neměla dobrý den, tak sem tam dvojku. Ale byla strašně chytrá. Jako jedna z mála se dokázala např. postavit jedné zlé holce ve škole. (Bylo to v 6. třídě a dodneška si pamatuji, jak jsem ji za to obdivovala). Byla ve srovnání s námi o dost vyspělejší.“

„Když se mnou píše úkoly a pomáhá mi. Nebo když o ní mají její rodiče strach, ale ona se směje.“ „Usmívá se, i když nemůže dělat všechno. A neřekne, že bez ní nemáme třeba na tu trampolínu chodit, ale řekne - jen běž, to bude sranda.“

„Pamatuju si, jak se mi nelíbil přístup některých učitelů. Měli jsme na děják jednu učitelku, která volala jméno toho spolužáka na zkoušení k tabuli. Když zjistila, že to je on řekla: „jo... ty sem vlastně nemůžeš“, a mávla rukou. Jindy normálně na zkoušení chodil. Ona ho jenom neznala. Někdo byl pak ve třídě naštvaný, že mu to prošlo, ale já myslím, že by na to zkoušení radši i šel.“

Další otázky se týkaly pouze rodičů.

16.3 Jaká situace byla pro Vás v životě s handicapovaným dítětem nejtěžší?

Zde byly odpovědi ovlivněny věkem dítěte. Mnoho rodičů se zaměřilo na těžkost, kterou jim přineslo oznámení diagnózy. Dále celý průběh, který s tím souvisí, tedy vyrovnání se se skutečností. „*Nejhorší bylo to zjištění a přijmout to jak to je.*“ Také byla v dotaznících zmíněna celodenní práce. Někteří se zaměřili na fakt, že si nemohou odpočinout.

„*Smířit se s faktem, že své dítě nikdy neuvidím běžat, jako zdravé děti.*“ Pocit bezmoci, který rodinu provází – tedy vědomí, že není v jejich silách dítěti pomoci. „*Ked' plače a nevie sa pohnut*“. Těžké je uvědomění si nespravedlnosti a toho, že se dítě nějakým způsobem liší. Především na začátku vše souvisí s procesem přijetí. „*Dcera je zatím malinká, takže když se vidáme s kamarády, kteří mají zdravé děti, je to občas těžké.*“ „*Momenty frustrácie na všetkých stranách, keď sa nemôžeme celá rodina zúčastniť nejakej aktivity spoločne.*“ Rodina se musí vždy přizpůsobit zdravotnímu stavu dítěte. Musí zároveň čelit těžkým situacím, když dítě roste a uvědomuje si svůj vlastní stav. „*Ked' vám vaše dieťa položí otázku: Mamka, ty a ocko chodíte, ja prečo nie?*“

„*Zápal plic! Strašný, už nechceme nikdy zažiť.*“ Mnoho respondentů uvedlo, že nejtěžší jsou krizové situace, ve kterých jde kolikrát i o život. „*Když dcera onemocněla a musela do nemocnice a vy nevíte, jestli se vrátí domů. Prakticky každou sebemenší nemoc jsme brali velice těžce.*“ „*Těžká je každá komplikace základního onemocnění. Stačí i obyčejná viróza. Nikdy nemůžeme vědět, jak ji dcera zvládne, jestli neskončíme v nemocnici, nepřidají se dechové potíže apod.*“

„*Asi synův odchod z tohoto světa. Smířit se s odchodem tak skvělého člověka bylo pro mě nejhorší.*“

16.4 Na co naopak rád/a vzpomínáte?

Někteří rodiče se ohradili tím, že na to, aby měli s dětmi krásné vzpomínky, onemocnění samozřejmě vliv nemá. Zároveň se zde vyskytl i případ toho, že respondent odpověděl, že žádnou hezkou vzpomínku nemá. Vysvětlují si to věkem dítěte, které je pravděpodobně ještě hodně maličké. Většinou se odpovědi týkaly společných chvil s rodinou, nebo úspěchů, kterých dítě dosáhlo. *“Veškeré úspěchy buď na ZŠ, nebo i při studiu na střední škole.”* „Určitě každý sebemenší dceřin pokrok a na dceřinu radost, když se něco podaří. Úžasné pro nás bylo, když se dcera poprvé posadila do mechanického vozičku a hned věděla, jak na to.“ „Umí při své nemoci ještě pomáhat druhým, dokáže naslouchat i poradit, byl by z ní dobrý psycholog.“

Zároveň se zde opakuje častá odpověď, že rodiče cítí ve svém srdci spokojenost, když se jejich děti usmívají a ukazují, jak jsou šťastné. *„Na všetko, na to, ako sa narodili obe naše deti(obe majú SMA),koľko pozitívnej energie nám ako rodičom dávajú, ako nás ich radosť zo života a entuziazmus nútia robiť pre nich všetko,čo je v našich silách, aby boli šťastné a spokojné a aby mali pocit, že sú také isté ako iné zdravé deti“*

„...Jsem ráda, že mám takové dítě, jaká je a nikdy bych ji nechtěla vyměnit za nic na světě. Je prostě moje.“ „Na všechno. Na každý den se svou dcerou. Žijeme trochu jinak. Je to složitější, ale žijeme šťastný a naplněný život.“ Objevily se také odpovědi, které poukazovaly na radost z vlastní samostatnosti. *„Když se posadila na voziček ve 2 letech a to štěstí v očích, že může jet sama...“*

„Celý život byla jedna velká nádhera a zkušenost. V rovině fyzické i mentální.“

16.5 Je něco, co byste chtěl/a doporučit ostatním rodičům?

Stěžejní otázka celé bakalářské práce, která se zaměřuje na předání zkušeností, je ponechána na závěr. Nikdo nikomu neporadí tak, jako člověk ve stejné situaci. Někteří respondenti zdůrazňují, že je lepší nemyslet na SMA a věnovat se dítěti „tady a teď.“ Život je to určitě těžší, ale dá se užít i s tím, že ne všechno půjde hladce. *„Vnímejte potřebu dítěte. Samo Vám řekne, zda chce bojovat a pokud budete bojovat, bojujte na plno má to cenu !!!“* Několik rodičů zmiňuje, že je stále naděje a nejméně efektivním řešením je vzdát se. *„Neztrácejte naději. Medicína jde pořád dopředu a snad se najde nějaký lék.“*

„Vzkázala bych, ať to nevzdávají a bojují, protože ten človíček jim tu péči a lásku nečekaným způsobem oplátí.“

Jak bylo již řečeno v teoretické části, je dobré své pocity sdílet, obrátit se na komunitu, která má podobné zkušenosti. Nejen že tam lze najít podporu, ale také cenné informace. *„Je jasné, že to bude ze začátku dost těžké, je to šok, na který se nedá připravit. Pořád doufáte, že to bude určitě jiná diagnóza, nebo že je to všechno jen zlý sen.... Mně osobně pomohlo sledovat ostatní děti, jak si vedou, např. Boženku, Izabelku, Nicolku.... A sledovat dění v USA nebo jinde ve světě.“*

„Určite co najviac sa poinformovať o tejto chorobe a skontaktovať sa s rodičmi ktorý majú skúsenosti s touto chorobou, a vedia, čím si musia prejsť, poradiť si navzájom a hlavne nevzdávať bojovať.“

„Život se úplně změní. Najít si informace, nebo někoho, kdo poradí. Nebrat si ty řeči od okolí. Oni nevědí, jak vám je, protože si to neumí představit. Ze začátku máte vztek. Mějte kolem sebe lidi, kteří vás nepotápí. Snažit se sehnat včas pomůcky, které se budou hodit.“

„Najdite ďalšie rodiny, spojte sa s nimi, nazbierajte podnety a nápady, ale aj silu a podporu.“

Důležité je vnímat sebe a své vlastní potřeby. Zároveň je důležité vnímat dítě a přemýšlet, zdali je to, co rodič předpokládá za nejlepší, skutečně dobré i pro dítě. *„Vnímejte své dítě a nebuďte sami. Komunikujte se světem zcela běžně. Zvládněte si udělat chvíli sami pro sebe, i když ze začátku to může být hodně těžký. Nám pomohla rodina a přátelé.“* Není podstatné řešit to, co dítě nezvládne, ale to, co zvládne. *„Myslet pozitivně, vidět a hledat výzvy, co vše může naše dítě vyzkoušet a čeho se účastnit.“*

Člověk začne jinak vnímat svět kolem sebe. Váží si věcí a lidí. Čas už nikdy neznamená to, co dřív. „Užívejte si každý den. Každý problém má řešení, a pokud Vás řešení nenapadá, není nic ztraceno. Objeví se. Sdílejte své radosti a starosti.“

„Samozřejmě je to těžké, ale aby se co nejdříve se vším alespoň trochu vyrovnali. Aby nesmutnili, byli rádi za každý pohodový den, kdy je rodina pohromadě. Aby moc nepřemýšleli nad budoucností a možnými komplikacemi. Mně také moc pomohlo, když jsem o onemocnění dcery mohla mluvit. Neztrácet naději, že se dočkáme pro naše děti alespoň podpůrného léku. Já jsem ráda za každý den, kdy nemusíme nic řešit, dcera je relativně zdravá, můžeme ven, na výlet nebo třeba k přátelům.“

„Tito lidé jsou neskutečně silní jedinci, vidí svět a život jako takový, zcela jiným pohledem, naučí Vás vážit si mnoha maličností, které byste bez nich, nikdy nepochopili. Vaše dítě Vás obohatí mnohem větším darem, než byste kdy očekávali. Synovi je 21 let a je to můj nejlepší, nejvěrnější a nejrozumnější parťák v mém životě. Vážíme si jeden druhého a užíváme si každý den jako velký, neopakovatelný DAR.“

„Užívat si každou minutu společného života a respektovat dítě jako samostatnou jednotku, které jsme my jen ku pomoci. Radovat se z maličností.“

17 Vyhodnocení, diskuze

Vzhledem k tomu, že se pracovalo s opravdu malým vzorkem, tak se nedají dělat tak velké závěry. Každopádně i podle Vágnerové se existence dítěte s handicapem projeví někdy velice zásadní změnou hodnot. Rodičům se mění priority i celkový pohled na život, což se zde potvrdilo. Postoj k hodnotě zdraví zde přehodnotilo po zkušenosti s onemocněním 89% rodičů, kteří uvedli, že si váží zdraví více než před tím.

Když se zaměřím na rozhovory, je vidět, že každý rodič vnímá situaci odlišně. Každá rodina má svou vlastní taktiku. Někomu pomáhá především shánět informace a snaží se angažovat v dané problematice. Jinému rodiči může pomoci víra. Odlišné pohledy jsou vrhány i např. na přístup státu k příspěvkům a proplácení pomůcek. Pro někoho je proces pomalý, zdouhavý a byrokratický. Další rodině připadá, že vše běží jako „po másle“. Co mne překvapilo, tak fakt, že se ve dvou z rozhovorů objevuje téma očkování: *„Proběhlo ještě očkování (hepatitida B), a to jí dost oslabilo. To už jsme byli opravdu zděšení. Šla jsem okamžitě k neuroložce, že se něco děje a že je něco špatně. Bylo vidět, že to bylo z toho očkování a prodělaných neštovic. V podstatě to spustilo,“* uvedla maminka Aničky.

Očkování zmínili i rodiče Boženky. Naznačili, že po injekci nastal menší propad. *„Jsme zastánci očkování. Každý na to má jiný názor. Možná, že ten Boženčin stav byl trochu urychlen očkováním, ale jakýkoli infekce je pro ni tak nebezpečný, že ty pozitiva očkování jsou mnohem vyšší.“*

V rozhovorech bylo vidět, že menší děti nemají problém navazovat kontakty. Těžší to je ve školním věku, kdy ostatní spolužáci nemusí přesně vědět, jak se chovat. Všechny rodiny mají zájem o zvířata, což je skvělé. Jedna respondentka odpověděla, že asistenční pes není však tolik vhodný k dětem z toho důvodu, že k němu ostatní vrstevníci musí přistupovat obezřetně a dodržovat určitá pravidla, a to může bránit hře apod. Což je taková druhá strana mince. O nepříjemných zkušenostech se mluví těžko. Dva respondenti obratem odpověděli, že si takové věci nepřipouštějí. Zároveň taková situace zamrzí. Dobrá zkušenost se týkala zájmu okolí a snahy pomoci. Rehabilitace probíhá u každého dítěte také jinak. Během života se metody mění, stejně jako se mění lidské tělo. Dvakrát bylo zmíněno plavání jako skvělá metoda.

U dotazníkového šetření došlo z mé strany k chybě. Nebyl znám věk dětí respondentů, což mohlo zásadně ovlivňovat odpovědi na otázky, jaká situace byla pro rodiče v životě s handicapovaným dítětem nejtěžší a na co naopak rádi vzpomínají. Můj předpoklad byl, že

nejtěžší situace pro rodiče byla vyrovnání se s diagnózou. Což svým způsobem byla nejčastější odpověď, ale zároveň je jasné, že pokud se jedná o malé děti ve věku do tří let, není moc prostoru pro jiné (takto zásadní) nepříjemné zážitky. Tuším, že v pozdějším věku se rodiče zaměřují spíše na nebezpečí nemocí a na ochranu před respiračními potížemi. Převládá strach z toho, že dítě skončí v nemocnici. To byl další zásadní bod, který vzešel z této otázky. To, že u dotazníkového šetření je podstatná otázka, která by zjišťovala věk dětí, jsem si uvědomila u jedné zlomové odpovědi. Když jsem se ptala na hezký zážitek, na který respondent rád vzpomíná, zaskočila mě odpověď: „*Zatím nemám situaci, na kterou bych ráda vzpomínala.*“ Poté přišla další odpověď: „*Děti jsou ještě malinké (10měsíční miminka).*“ Pro příště je tedy podstatné doptat se na věk a hodnotit situace s ohledem na stáří dítěte. Každopádně mezi hlavní body, které respondenti vyzdvihli, spadá úspěch dětí, čas strávený s rodinou a oboustranné obohacení.

Osoba se SMA respondenty překvapuje svou bojovností, touhou vědět a znát, vysokou mírou empatie a inteligencí. Někteří zmiňují „duchovní velikost“, kterou tyto děti mají, a zároveň také velkou vůli a vnitřní sílu.

Záchytné body při otázce, co vnímají respondenti jinak ve svém životě po zkušenostech se SMA, se týkaly především hodnot, které se nějakým způsobem změnily. Bylo několikrát uvedeno, že si respondenti daleko více váží maličností, vnímají čas a rodinu. Zároveň bylo zmíněno, že se proměnilo jejich vlastní „já“. Jedná se o určitý osobní růst a uvědomění si podstaty. Nazvala bych to prozřením...

U osob, které nejsou s dětmi se SMA v rodinném kruhu, se zaměření vázalo především na vnímání bezbariérového prostoru a pochopení některých nespravedlivých situací, se kterými se lidmi s fyzickým handicapem potýkají. Tak to brali především kamarádi, nebo spolužáci. Přátelé rodiny, ve které dítě se SMA žije, zdůrazňují, že si více váží zdraví vlastních dětí. U odborníků byly zmíněny dva body, a to nespravedlnost a bezmoc na jedné straně, a obrovský respekt na straně druhé.

Jak u rozhovorů, tak u dotazníků se poslední otázka točila okolo síly a naděje... O snaze bojovat a nevzdávat to, i když to není jednoduché. Důležité je nebýt sám a mít nějakou podporu. Byla zmíněna služba rané péče. Podstatné je přijmout vše, jak to je. Bez toho se člověk nehne z místa. Zároveň respondentům pomáhá spojit se s jinými rodinami s podobným příběhem. Většině rodičů pomáhá informovat se, shánět nejrůznější zkušenosti, které by mohly přinést něco nového, hledat výzvy, zaměřit se na to, co děti zvládnou, a hlavně užívat si každý moment.

Závěr

Teoretická část je pilířem pro výzkum, který se tak držel přesné osnovy. Nejprve bylo v krátkosti popsáno onemocnění SMA, aby byl čtenář v obraze, jak a proč vše vzniká. Podstatou však nebylo mluvit o genetice, nýbrž zaměřit se na rodinu, která vše prožívá. Hlavním cílem bakalářské práce bylo shromáždit zkušenosti a doporučení rodičů dětí s onemocněním SMA. Jejich příběhy jsou popsány od počátku, kdy si uvědomovali, že je něco v nepořádku, přes zjištění diagnózy, oznámení rodině až po integraci jejich dítěte do kolektivu vrstevníků. V praktické části bylo vidět, jak každá rodina prožívala situaci odlišně a měla jinou strategii boje. Všechny však spojuje podobný cíl, být šťastná a spokojená rodina i přes to, že se musí vypořádávat s tak nelehkou situací a musím říct, že po tom, co jsem se s onemocněním setkala takto blíž, vzdávám všem rodičům obrovský respekt za jejich sílu a odhodlání. Společně s dotazníky jsem shrnula určité body, které rodiny vyzdvihují jako podporu. Ať už se jedná o naději a bojovnost, nebo o snahu užívat si každý den a společnou chvíli s rodinou. Je to vlastně „šťěstí“ – vážit si toho, co máme. V závěrečném shrnutí (vyhodnocení) jsem to nazvala jakýmsi prozřením, uvědoměním si podstaty života...

Zároveň mám potřebu napsat o léku na SMA, který se zrodil během psaní této bakalářské práce. Zpráva o jeho oficiálním schválení v USA přišla o Vánocích 2016. Věřím, že to byl pro všechny ten nejzážračnější dárek. Snažila jsem se o něm v bakalářské práci promluvit, ale informace o léku a jeho podávání se mění téměř každým týdnem. Podstatné je, že naděje na delší život těchto dětí už není jen snem, ale realitou.

Setkala jsem se s podporou a snahou pomoci, čehož si moc vážím. Musím vyzdvihnout odhodlání pracovníků Kolpingovy rodiny ve Smečně a projektu SMA. Díky službě rané péče jsem mohla navštívit některé rodiny a seznámit se tak s tématem blíž. Zároveň jsem měla možnost účastnit se jako asistentka na víkendovém pobytu pro děti se svalovou dystrofií, a vidět tak děti s podobnou diagnózou. Bylo to pro mě zajímavé i z toho důvodu, že se konaly přednášky pro rodiče těchto dětí, na kterých se řešily pomůcky, podpůrná opatření a zkušenosti. Zároveň se už těším na letní tábor pro tyto děti, který Kolpingova rodina pořádá.

Seznam literatury

BITNAR, Petr. LEPŠÍKOVÁ, Magdaléna. *Poruchy nervosvalového přenosu a svalová onemocnění*. In: KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, ©2009. ISBN 9788072626571.

BYDLENÍ BEZ BARIÉR. Brno: Liga vozičkářů, ©2011.

EHLER, Edvard. *Vzácná onemocnění*. 2014. Olomouc: Solen, 2014. Meduca, ISBN 9788074710896.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Reakce blízkého i vzdáleného okolí na „naš“ handicap. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. s. 91, ISBN 9788073676636

FRANČEOVÁ-ABRAHAMOVÁ, Eva a Ivana HUTAŘOVÁ. *Co je vlastně asistenční pes?: Japan chin a spol. v životě zdravotně postižených*. Praha: SPMP OV Praha 5, 2005. ISBN 8090370500

GALAJDOVÁ, Lenka a Zdenka GALAJDOVÁ. *Canisterapie: pes lékařem lidské duše*. Praha: Portál, 2011. ISBN 9788073678791.

HENDRIKSEN, Jos, Ruben HENDRIKSEN, Justus KUIJER a Elizabeth VROOM. *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie*. Parent Project, o.s., Překlad Karej Novotný ©2013

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. ISBN 8071785881.

KENDÍKOVÁ, Jitka a Miroslav VOSMIK. *Jak zvládnout problémy dětí se školou?: děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole - praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*. 2. vydání. Praha: Pasparta, 2016. ISBN 9788088163367.

KOČOVÁ, Helena a Dana KOPECKÁ. *Přehled kompenzačních pomůcek u tělesného a kombinovaného postižení v dětském věku*. Kolpingova rodina Smečno

KOČOVÁ, Helena. *Disertační práce - Kvalita života dětí s onemocněním spinální muskulární atrofie: Etické aspekty práce s rodinou s postižením SMA*. České Budějovice: JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH, 2014.

KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-247-5705-6.

KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, ©2009. ISBN 9788072626571.

KOLPINGOVA RODINA SMEČNO. *Výroční zpráva 2015 – Dům rodin je 20 let s Vámi. Smečno*

LAŽOVÁ, Ladislava. *Mateřská škola komunikuje s rodiči: výměna informací, řešení problémů*. Praha: Portál, 2013. ISBN 9788026203780.

LENGÁLOVÁ, Marie. *Bakalářská práce - SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE, MOŽNOSTI MOLEKULÁRNÍ DIAGNOSTIKY: Spinální muskulární atrofie - Spinální muskulární atrofie vázaná na gen SMN*. Brno: Masarykova univerzita Lékařská fakulta, 2015

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2008. *Rádci pro rodiče a vychovatele*. ISBN 9788073675042.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. ISBN 9788026205197.

Na vzdělání záleží: Úvodní průvodce řady pro rodiče. Parent project Muscular Dystrophy: Parent Projekt Česká verze. Překlad: Karel Novotný. ©2013. s. 9

NERANDŽIČ, Zoran. *Animoterapie, aneb Jak nás zvířata léčí: praktický průvodce pro veřejnost, pedagogy i pracovníky zdravotnických zařízení a sociálních ústavů*. Praha: Albatros, 2006. Albatros Plus. ISBN 8000018098.

NEVŠÍMALOVÁ, Soňa. *Spinální svalové atrofie*. In: JEDLIČKA, Pavel a Otakar KELLER. *Speciální neurologie*. Praha: Galén, 2005. ISBN 8072623125.

NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. *Speciální pedagogika (Portál)*. ISBN 8071788724.

SCHROTH, Mary K. *Spinální svalová atrofie SMA - Základní data o dýchání*. Family of SMA. Přeložila Kolpingova rodina Smečno

SIMARD, Louise. *Spinální svalová atrofie SMA – Genetika*. Canada: Family of SMA přeložila Kolpingova rodina Smečno, s. 3.

SLOWÍK, Josef. Komunikace s lidmi s postižením. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073676919.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 9788027100958.

SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. Narodilo se s problémy a co bude dál?: nemocniční prostředí, zdravotnický personál a rodiče : rodičovská role a dětské potřeby : psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí : vyprávění rodičů. Praha: Grada, 2003. Pro rodiče. ISBN 802470398x.

TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte... Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4969-2.

UZLOVÁ, Iva. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073677640.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 8071849294.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 9788024616162.

Periodika

ŠÍŠKOVÁ, Dana. Nervosvalová onemocnění v dětském věku: Postižení motoneuronů předních rohů míšních. *Pediatric pro praxi*. 2012,s. 366.

Internetové zdroje

ASISTENČNÍ PSI PRO VOZÍČKÁŘE A OSOBY S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM, BALANČNÍ PSI [online]. HELPPES - CENTRUM VÝCVIKU PSŮ PRO POSTIŽENÉ [cit. 2017-05-23]. Dostupné z: <http://www.helppes.cz/psi-pomocnici/psi-pomocnici-pro/asistencni-psi-pro-vozickare-a-telesne-postizene/>

ASISTENT PEDAGOGA: Náplň práce [online]. Nová škola, 2013 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.asistentpedagoga.cz/napln-prace>

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR. Spinální svalová atrofie (SMA) [online]. Praha: 2015 [cit. 2016-11-08]. Dostupné z: <http://www.amdmda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/24-spinalni-svalova-atrofie-sma>

Bariéry jsou nejen architektonické: Máme všichni stejná práva? [online]. KlinikaZdravi, 2008 [cit. 2017-04-15]. Dostupné z: <http://www.klinikazdravi.cz/Novinky/Bariery-jsou-nejen-architektonicke-307117>

Co je to karta, průkaz TP, ZTP a ZTP/P [online]. Agnis Rosa, o.s., 2013 [cit. 2017-04-20].

Děti se spinální svalovou atrofií (SMA): Různé cvičebné metody pro rodiče [online]. Sirius, 2012 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/neurologicka-onemocneni/deti-se-spinalni-svalovou-atrofii-sma.shtml>

Druhy potratů [online]. interupceinfo [cit. 2017-03-15]. Dostupné z: <http://interupce.info/potrat-jak-n>

The European Medicines Agency (EMA) Recommends Granting Marketing Authorization in the European Union for Spinraza[online]. USA: Cure SMA, 2017 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.curesma.org/news/ema-recommendation-spinraza.html?referre>

KOČOVÁ, Helena. Úspěšná komunikace s dítětem. In: Šance dětem: Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí [online]. Sirius, 2012 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

LOOKING AFTER YOUR BABY: What position is best? [online]. UK: SMA Support UK Information, ©2016 [cit. 2017-02-15]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/looking-after-your-baby>

MADSEN, Amy. Nový lék Nusinersen: Biogen se snaží prosadit lék Nusinersen jako nový způsob léčby SMA. In: Amd-mda [online]. ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR, z. s, 2016 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.amd-mda.cz/novinky/10-novinky/123-novy-lek-nusinersen>

POLÁKOVÁ, Kateřina. Naděje pro pacienty se spinální svalovou atrofií. V USA schválili novou léčbu. In: Ceskatelevize [online]. ČT24, 2017 [cit. 2017-04-20]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/veda/2008753-nadeje-pro-pacienty-se-spinalni-svalovou-atrofii-v-usa-schvalili-novou-lecbu>

PROJEKT PODPORA RODIN S ONEMOCNĚNÍM SMA: Co projekt Podpora rodin se SMA a dystrofiemi nabízí? [online]. Kolpingova rodina Smečno, ©2017 [cit. 2017-04-03]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/projekt-podpora-rodin-s-onemocnenim-sma.html>

Psi pro tělesně postižené [online]. Pomocné tlapky o.p.s, 2009 [cit. 2017-03-08]. Dostupné z: <http://www.pomocnetlapky.cz/cz/o-asistencnich-psech/asistencni-psi/psi-pro-telesne-postizene-43.html>

Raná péče: Jaké služby Vám můžeme nabídnout? [online]. Kolpingova rodina Smečno, ©2017 [cit. 2017-03-30]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/rana-pece--.html>

SMÁci, jejich poslání a cíle: Hlavní činnosti [online]. Smaci, ©2017 [cit. 2017-03-30]. Dostupné z: <http://www.smaci.cz/>

SPINAL MUSCULAR ATROPHY TYPE 1: What is SMA Type 1? [online]. UK: SMA Support UK Information Production Team, 2017 [cit. 2017-04-16]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/sma-type-1-information>

SPINAL MUSCULAR ATROPHY TYPE 2: Eating, drinking and nutrition [online]. UK: SMA Support UK Information Production Team, 2017 [cit. 2017-02-16]. Dostupné z: <http://www.smasupportuk.org.uk/sma-type-2-information>

SPINRAZA (nusinersen) v Evropě [online]. ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR, 2017 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.amd-mda.cz/novinky/10-novinky/145-spinraza-nusinersen-v-evrope>

TRUST, J. podle *Spinální svalové atrofie: Typ I – akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom)* [online]. Kolpingova rodina Smečno [cit. 2017-04-03]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html>

Zákony

Zákon č. 108/2006 Sb. (§ 7 - § 30) Příspěvek na péči

Zákon č. 329/2011 Sb. (§ 6) Příspěvek na mobilitu

Zákon č. 329/2011 Sb. (§ 9) Příspěvek na zvláštní pomůcky

Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., zákon č. 561/2004 Sb.

Přílohy

Otázky k rozhovoru:

1. Kolik je Vám, a vašemu manželovi/manželce let?
2. Kolik máte dětí a jak jsou staré?
3. Jaký typ SMA má vaše dcera/syn? Jsou ostatní děti zdravé?
4. Kdy jste zjistil/a, že je něco v nepořádku?
5. Kdy jste se dozvěděli, že jde o SMA?
6. Jak jste zprvu reagoval/a?
7. Slyšel/a jste už předtím o SMA? Kde jste čerpal/a informace týkající se onemocnění?
8. Vzpomínáte si na nějakou větu, nebo frázi, která Vám pomohla?
9. Jak jste to oznámili rodině? Co sourozenci?
10. Byla nějaká organizace, na kterou jste se obrátili? Co na to stát?
11. Jakým způsobem jste upravovali prostředí domova?
12. Co rehabilitace? A jaké pomůcky Vám nejvíce pomáhají?
13. Jak probíhá boj s imunitou?
14. Podělíte se o nějakou konkrétní zkušenost z praxe ohledně reakcí okolí?
(Kdybyste dal/a jeden dobrý a jeden nepříjemný příklad.)
15. Co vy a zvířata? Máte, nebo plánujete asistenčního pejska?
16. Co kolektiv dětí a školka?
17. Co škola? Na co se připravit? Jak probíhá komunikace s učiteli?
18. Má vaše dcera/syn asistenta/tku?
19. Jak si rozumí s dětmi? Má kamarády?
20. Co byste sdělil/a rodičům takovýchto dětí, abyste je podpořil/a, nebo co byste jim doporučil/a?

Otázky k dotazníku:

1. Jaký máte vztah k osobě se SMA?
2. Ovlivnila Vás zkušenost s onemocněním natolik, že si vážíte zdraví více, než předtím?
3. Jaké jsou vaše 3 hlavní hodnoty v životě? Prosím doplňte (otevřená otázka)
4. Je něco, čím Vás osoba se SMA překvapila/překvapuje? (otevřená otázka)
5. Vnímáte ve svém životě něco jinak po zkušenostech s onemocněním SMA? (otevřená otázka)

Dále vyplňujete, pouze pokud jste u otázky č. 1. zaškrtnuli "jsem rodič"

6. Jaká situace byla pro Vás v životě s handicapovaným dítětem nejtěžší? (otevřená otázka)
7. Na co naopak rád/a vzpomínáte? (otevřená otázka)
8. Je něco, co byste chtěl/a vzkázat ostatním rodičům, kteří se právě dozvěděli diagnózu svého dítěte se SMA? (Vzpomeňte si třeba na to, co Vám pomohlo.) Co byste doporučili, nebo vzkázali. (otevřená otázka)

Ukázka rozhovoru

1. Kolik je Vám, a vašemu manželovi/manželce let.

„Je mi 28 let. Manželovi je 31 let.“

2. Kolik máte dětí a jak jsou staré?

„Mám dvě děti. Honzika, kterému je 10 a půl, a Barunku, které jsou 2 roky.“

3. Jaký typ SMA má vaše dcera/syn? Jsou ostatní děti zdravé?

„Barunka je mezi typem 1 a 2. Má 3 kopie genu SMN2.. Honzík je přenašeč.“

4. Kdy jste zjistila, že je něco v nepořádku?

„Tak kolem 4. -5. měsíce. Barunka přišla na svět o měsíc dříve, tak jsme to brali tak, že je třeba o ten měsíc pozadu. Nepásla koničky. Na to jsme pořád čekali a ono nic. Vlastně ani neseseděla. Já se ale hádala s doktorkou kvůli kojení, tak to bylo takové komplikované. Potom mi i řekla, že se jí málo věnuji. Už jsem chtěla, aby se to někam hnulo, tak nás potom nakonec poslala na rehabilitace. Mezi tím si ale Barunka zlomila nohu, protože spadla z postýlky. Tak jsme čekali, až nám tu sádru sundají. Když jsme pak šli na ty rehabilitace, tak se tam doktorka zhrozila, když nás viděla. Řekla, že nás naše doktorka měla poslat rovnou na neurologii, a tak jsme jeli do Znojma, ale tam nás hned objednali do Brna. To bylo Barunce už 10 měsíců.“

5. Kdy jste se dozvěděli, že jde o SMA?

„Paní doktorka v Brně věděla téměř hned, o co jde. Ty děti zná. Po potvrzení diagnózy mi informace podávala velice citlivě. Tak jako po kapkách. Řekla mi nějaké věci okolo SMA, a pak čekala, až věci zpracuji. Bylo to vše v nemocnici v Brně, když jsme tam ležely 4 dny. Nakázala mi, že se nemám hned dívat na internet, protože to, co tam uvidím, může ve skutečnosti vypadat úplně jinak. Tohle onemocnění totiž zvládá každý po svém. Naše obvodní paní doktorka potom úplně obrátila. Když se dozvěděla, o co jde, tak začala být milá... Barunce byl skoro rok.“

6. Jak jste zprvu reagovala?

„Tak mně to bylo hned jasné, jak závažné postižení to asi je. Jak mi to ta paní doktorka poprvé řekla, tak jsem si to dosadila. Vždyť plíce jsou taky sval, srdce také... Ty děti nemohou žít asi moc dlouho. Protože jsem objevila ve svých 19 Boha, začala jsem přemýšlet nad otázkami potratu i při sporných okolnostech. Přemýšlela jsem i nad tím, jestli bych dala pryč postižené dítě, protože nemohu říkat “nedávej to dítě pryč, i když je postižené,” když nedokážu přijmout to, že bych takové dítě měla i já.. Chápu, že se tak někdo chce rozhodnout. Možná jsem divná, že jsem nad tím takhle přemýšlela už dřív, než jsem měla nějakou zkušenost, ale nechci být jen povrchní kazatel nějaké morálky. Manžel to vzal hůř než já... Jsme v tomhle každý jiný. Samozřejmě, že si přál, aby bylo jeho dítě silné a zdravé, jako je on, tohle pro něj byla těžká rána. Své první dítě jsem měla v 17 a v 19 si vyřešila otázku postiženého dítěte. Takže vyrovnat se se zprávou, že mé dítě bude postižené, bylo pro mě velice snadné, protože jsem to v sobě měla vyřešené už dávno.“

7. Slyšela jste už předtím o SMA? Kde jste čerpala informace týkající se onemocnění?

„Ne, ne... Ale o jiné dystrofii ano. Chodil s námi do kostela chlapec, co měl nějakou dystrofii. Ale více jsem se o to nezajímala. Informace jsem měla od té doktorky a z internetu. Hlavně z internetu. Pak různě od těch maminek. Bližší mi jsou zatím ty maminy ze Slovenska. S těmi jsem hodně v kontaktu.“

8. Vzpomínáte si na nějakou větu, nebo frázi, která Vám pomohla?

„Říkám si, že Bůh by mi nikdy nenaložil tolik, kolik nedokážu unést. Že mě samu překvapuje, jak jsem silná. A hlavně, že Bára je dar, nebo spíše velká příležitost.“

9. Jak jste to oznámili rodině? Co sourozenci?

„Nejdřív bych vám tedy řekla, jak jsme to řekli rodině. Manžel to měl říci u nich doma, a já zase u nás. Naši to vzali přes modlitby a rodina u manžela to zpracovávala zase trochu jiným způsobem. Moc se o tom nebaví, nejsou moc sdílní. My se naopak o tom bavíme hodně. Když jsme to řekli Honzíkovi, tak brečel asi 3 dny. Nechtěl mi za žádných okolností říct, proč tak brečí, co se stalo. Pak mi to konečně řekl: “Víš, mamko, já nestihnu včas vyrůst, abych

vynalezl pro Báru lék.” Je to borec! Jsem na něj hrozně moc pyšná. Ptala jsem se poté i paní učitelky, jestli se nezhoršil od té doby ve škole. Nezhoršil. A řekla mi, že z dětí, které za svou dvacetiletou praxi poznala, pokud se tohle mělo někomu stát, tak nejlépe si s tím poradí Honzík. On je ten pravý Brácha. Tak určitě občas zlobí, učí Barunku nějaká sprostá slova. To nevidím ráda. Ale jinak je to brácha na svém místě. Nezapomenu, když jsme Barunku poprvé posadili do její speciální židličky. Jak Honzík zjistil, že má kolečka, tak ji chytil zepředu za opěrky a začal zpívat a tancoval s Bárou. Večer jí čte pohádky...”

10. Byla nějaká organizace, na kterou jste se obrátili? Co na to stát?

„Volala jsem do Kolpingu, které mi doporučila hned paní doktorka Mrázová. Tam se mě zeptala paní Kopejsková z rané péče, kdy jsme byli diagnostikováni. Řekla jsem, že minulý týden. Tak se trochu divila a říkala, že jí lidé obvykle volají, až když to trochu zpracují. Tak jsem jí řekla, že jsem s tím srovnaná docela rychle. Až mi to bylo trochu blbý - jak moc rychle. Potom přijela a řekla nám, co tak asi dál. Pomohla nám zařídit věci, na které jsme měli nárok. Jako první příspěvky od státu, protože jejich schválení trvá déle a doporučila nám nějaké pomůcky, které budeme potřebovat - židličku, kočárek a byla nám k ruce i při výběru. Stát také samozřejmě. To šlo všechno velice dobře a rychle. Zažádali jsme o příspěvek na péči, to jsme měli štěstí. Přišly dvě pracovnice, které byly opravdu ochotné, a snažily se toho co nejvíce vymyslet. Celkově jsme v tomhle měli štěstí. Potom jsme dostali příspěvek na mobilitu a žádali jsme o kartičku ZTP. Díky nadaci Život dětem máme vozíček za kolo a doplňky ke kočárku, který jsme dostali po chlapečkovi, který svou cestu s touto nemocí už skončil. Nyní žádáme Konto bariéry o další pomoc při úhradě doplatku za stojan. Stojan i židličku na sezení nám hradí zdravotní pojišťovna. Velkou pomocí nám bylo Hiporehabilitační centrum Mirákl, kde mě naučili, jak s Bárou pracovat na koni. Jsem jim za to nesmírně vděčná, protože hiporehabilitace nám nesmírně pomáhají. Také v Hospodářském domě v Bohuslavicích nám pan majitel vyšel vstříc a půjčil nám koně k využívání.”

11. Jakým způsobem jste upravovali prostředí domova?

„No vlastně zatím ani nic moc ne. Především jsme odstranili práh, aby mohla jezdit mezi kuchyní a obývánkem na židličce. Děda jí vyrobil vozíček. Ujede na něm tak jeden metr, ale i tak je to velký úspěch. Postýlku jsme přistříčili k manželské posteli a spíme s ní v pokoji, abych ji v noci mohla otáčet. Sice je ještě malá, takže ji můžeme všude vzít, ale ono se těch 10

kg taky pronese. Pokud jí berete několikrát denně ze schodů do schodů... Takže nějaká úprava na schodech bude. Vyrobili jsme jí houpačku z dětské sedačky na kolo.“

12. Co rehabilitace? A jaké pomůcky Vám nejvíce pomáhají?

„Určitě ježdění na koni. Hipoterapie je pro nás opravdu důležitá a i nám hodně pomáhá. Ted' akorát nechodíme, což mě hrozně mrzí. Paní, která s námi jezdí, je nemocná, a v okolí nikde jinde koně nejsou. Barunka se ted' hodně zhoršila v trupu, jak necvičí ten spodek na koni. Ničím to nejde nahradit. Jinak je dobré plavání. Ted' v červenci pojedeme s Kolpingovou rodinou na pobyt u bazénu. Cvičíme jinak každý den Vojtovu metodu. Potom je to stojan, ve kterém protahuje nožičky, a pak protahujeme záda a páteř na míči. To je taky hodně dobrý. Ráda hněte těsto. To ji baví a procvičuje u toho ručičky. Tak když dělám těsto na knedle, tak jí trochu dám na hraní. Ono je to lehčí než plastelína, a tak to dokáže zmačkat. Přemýšlela jsem taky, že bych jí naplnila balonky moukou, to je také hodně měkké, a mohla by si s tím pohrát. Co Barunka využívá asi nejvíc, je kočárek. Speciální s nastavitelnými opěrkami. Ta židle od R82, stojan, vozíček, který vyrobil dědeček, a pak máme vozík za kolo, který zatím nevyužíváme, ale mám v plánu ho v létě zapřáhnout a pořádně projet. Užíváme NAC aminokyseliny, tekutý koenzym Q10 Li-QH a bylinky. Vyrábím mastičku z pastuší tobolky a pije kontryhelový čaj cca 3 měsíce, pak je 3 měsíce pauza. Dobrý je i rybí olej s omega3 kyselinami a vitamínem D. Co nám nejvíce pomáhá, jsou bylinky. Děláme bylinkové koupele, jsou to troje bylinky a jeden týden se koupe v jedné, další v druhé, další ve třetí. Koupele jsou obden. Opravdu to má perfektní účinek. Vždy je úplně nabytá energií. Dokonce měla i období, kdy se mi přestala otáčet, a po té koupeli se zase otáčet začala. Já neříkám, že se dá vše vyléčit bylinkami, ale na nás to má opravdu blahodárné účinky. I to hodně doporučuji všem kamarádkám a jsou pozitivní reakce. První týden se vaří odvar z lapacha, druhý týden koupeme v cévní směsi, třetí týden vilca cora. Na 5 litrů vody 2 lžičky bylinek, svaří se odvar a ten se nalije do koupele. Jeden den se koupeme s odvarem, druhý den bez odvaru. Vychází to 3x lapacho, 3x cévní směs, 3x vilca cora.“

13. Jak probíhá boj s imunitou?

„Za celý rok měla jen dvakrát rýmu. Má opravdu dobrou imunitu. Je to také tím, že jezdíme do bazénu a tam se otužuje. Voda má tak 26°C. Než odcházíme, tak se prohříváme ve vířivce. Je hodně v kontaktu se zvířaty. Jezdíme často na statek, kde jsou ty koně, takže tam je

v kontaktu i s osly, slepicemi, ovce, krávami... Slyšela jsem, že kontakt s hospodářskými zvířaty zvyšuje imunitu až o 70 % podle nějaké anglické studie. Doma máme také prasátka, králíky a slepičky. A celkově si myslím, že na to má vliv i domácí strava. To, že my si vlastně většinu jídla sami pěstujeme a tím se výrazně vyhneme přidaným chemikáliím. Myslím ale, že tam hraje velkou roli také genetika. Bára má tuhý kořínek.“

14. Podělíte se o nějakou konkrétní zkušenost z praxe ohledně reakcí okolí?

„Kdybyste dala jeden dobrý a jeden nepříjemný příklad. Špatné zkušenosti vypouštím... Kamarádka si adoptovala dítě, a pak zjistila, že má SMA. A když jsem pro ní sháněla nějaké rady ohledně adopce od jiné kamarádky, tak mi ta druhá řekla, že ona by ho dala na jejím místě pryč... I když je postižené, je to přece dítě, malý človíček. Jinak jsou vesměs dobré reakce. Bára je šikovná a na první pohled jako normální dítě, které nechodí, ráda se předvádí a je středem pozornosti. Dobrou zkušeností je i to, jak za své děti matky bojují, zvláště ty na Slovensku. Mají to tam těžší než my v ČR.“

15. Co vy a zvířata? Máte, nebo plánujete asistenčního pejska?

„Tak právě teďka máme zamluvené štěňátko zlatého retrievra. Zamilovala jsem si ho na první pohled. Všechny ty štěňátka tam pobíhaly, a tenhle náš Lupin byl tak klidný, velice submisivní a jako jediný se ke mně schoulil a nechtěl ode mě utíkat. Při druhé návštěvě se mi tento výběr potvrdil. Štěňátka nás chytaly za kalhoty a Barunku tahaly za rukávy, a tohohle drobečka jsem posadila Barunce na klín, a on tam tak spokojeně ležel a nechal se hladit... Pak mi Barunka trochu sjela, tak jsem ji narovnala, a on se pořád ani nehnul. Jiné štěně by sklouzlo, uteklo pryč, přešlo se, poodešlo. Ne, on zůstal ležet. Ale byl takový jenom na ni. Jinak Honzík už taky táhnul za nohavici a dováděl. Tak si myslím, že to bude ideální pes. Chtěla bych z něj udělat především psa na canisterapii, jsem přesvědčená, že to má v sobě. Mám v plánu ho brát s sebou do obchodu, k doktorovi, nebo se pak domluvit i ve školce, aby přišel mezi kolektiv dětí. Výcvikový plán už mám připravený. Ten pes není papírový, ale známe jeho předky tří generace zpátky, tak máme i přehled, že by měl být zdravý. Pojedeme si pro něj někdy v květnu.“

16. Co kolektiv dětí a školka?

„Školku zatím neřeším. Ale máme tu v okolí bezbariérovou, takže to asi nebude problém. A kdyby náhodou něco, tak je tu ještě jedna, kde také nejsou schody. Sice není přímo bezbariérová, ale neviděla bych v tom problém. Já ale stejně nepočítám, že bych chodila do práce, když mám dítě v takovémhle stavu, takže by tam nebyla každý den. Třeba jen pár dní v týdnu dopoledne, aby přišla mezi děti. Přiznám se, že mám největší strach z těch nemocí. Když vidíte, že v té školce je pořád něco. Někdo tam přinese chřipku, pak zase někdo jiný něco jiného... „

17. Jak si rozumí s dětmi? Má kamarády?

„Nemá problém. Když jsme byly v kontaktu s jednou holčičkou, rozuměly si naprosto suprově. Když Barunka něco chtěla, domluvily se mezi sebou. Maminka té holčičky Barunce nerozuměla, ale Nelinka šla a automaticky Barče tu věc třeba podala, panenku, pití ... Bára děti miluje.“

18. Co byste sdělila rodičům takových to dětí, abyste je podpořila, nebo co byste jim doporučila?

„Když se na mě obrátí nějaká nová maminka nebo se spolu nějakým způsobem dáme do řeči, nikdy jim asi neříkám to samé. Každá potřebuje něco jiného. Snažím se hlavně, abych jim předala tu naději... Pocit, že boj není předem prohraný, že všechno těžké se dá zvládnout, že nejsou samy. Toužím jim předat všechny své zkušenosti, vědomosti a podporu stejným způsobem, jako se dostává ke mně - zadarmo a snadno. Chcu jim předat hlavně naději.“

Ukázka dotazníku

Dobrý den,

jsem studentka sociální pedagogiky na Husitské teologické fakultě Univerzity Karlovy. Prosím Vás o vyplnění dotazníku k mé bakalářské práci, na téma: „*Život s handicapovaným dítětem – děti s onemocněním SMA*“. Zaměřuji se především na rodiče dětí s tímto vzácným onemocněním, ale dotazník mohou vyplnit i ostatní lidé, kteří jsou v kontaktu s dítětem, které tuto nemoc má. (sourozenec, kamarád...)

Cílem je nasbírat zkušenosti, a poukázat na jedinečnost a výjimečnost těchto úžasných dětí.

VŠEM MOC DĚKUJI!

1. Jaký máte vztah k osobě se SMA?

- Jsem rodič *
- Jsem sourozenec
- Jsem jiný příbuzný
- Jsem kamarád/ka
- Jiný vztah...

2. Ovlivnila Vás zkušenost s onemocněním natolik, že si Vážíte zdraví více, než předtím?

- ANO – zdraví si vážím více, než před zkušeností se SMA *
- Zdraví si vážím pořád stejně

3. Jaké jsou vaše 3 hlavní hodnoty v životě? (např. rodina, peníze, láska, přátelství, zdraví, práce...)

Doplňte:

- *zdraví*
- *rodina*
- *přátelství*

4. Je něco, čím Vás osoba se SMA překvapila/překvapuje?

Doplňte:

„Dcera má tři roky a na to, co má za sebou bych řekla, že je moc statečná a většinou i pozitivně naladěná. Nedávno řekla, že neumí chodit po zemi, že se jen vozí na židličce, ale že se nedá nic dělat. Jak kdyby už v tomto věku byla s hendikepem smířená.“

5. Vnímáte ve svém životě něco jinak po zkušenostech s onemocněním SMA?

Doplňte:

„Život se celkově moc změnil. Uvědomíte si, že není samozřejmostí, že se vám narodí zdravé dítě. Někdy je také až neuvěřitelné, kolika lidem v našem okolí není náš osud lhostejný a snaží se pomáhat.“

Dále vyplňujte, pouze pokud jste u otázky č. 1. zaškrtnuli „jsem rodič“

6. Jaká situace byla pro Vás v životě s handicapovaným dítětem nejtěžší?

Doplňte:

„Těžká je každá komplikace základního onemocnění. Stačí i obyčejná viróza. Nikdy nemůžeme vědět, jak ji dcera zvládne, jestli neskončíme v nemocnici, nepřidají se dechové potíže a pod.“

7. Na co naopak rád/a vzpomínáte?

Doplňte:

„Určitě každý sebemenší dceřin pokrok, a na dceřinu radost, když se něco podaří. Úžasné pro nás bylo, když se dcera poprvé posadila do mechanického vozičku a hned věděla, jak na to.“

8. Je něco, co byste chtěl/a vzkázat ostatním rodičům, kteří se právě dozvěděli diagnózu svého dítěte se SMA?(Vzpomeňte si třeba, co Vám pomohlo.) Co byste doporučili, vzkázali...

Doplňte:

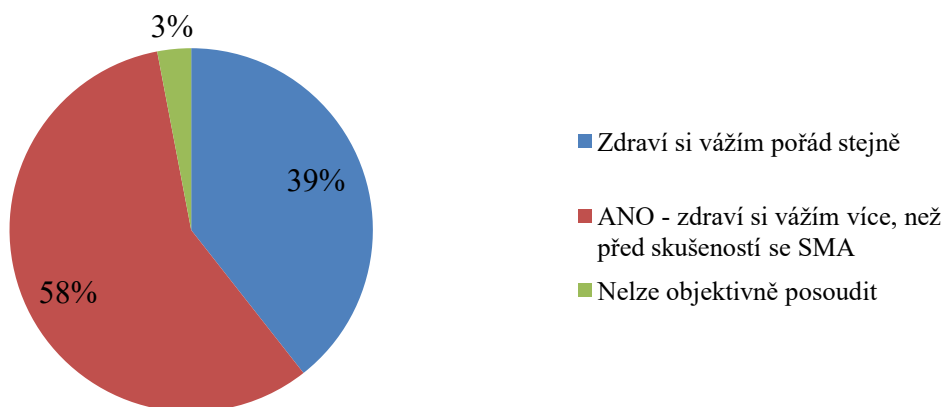
„Samozřejmě je to těžké, ale aby se co nejdříve se vším alespoň trochu vyrovnali. Aby nesmutnili, byli rádi za každý pohodový den, kdy je rodina pohromadě. Aby moc nepřemýšleli nad budoucností a možnými komplikacemi. Mně také moc pomohlo, když jsem o onemocnění dcery mohla mluvit. Neztrácet naději, že se dočkáme pro naše děti alespoň podpůrného léku.“

Já jsem ráda za každý den, kdy nemusíme nic řešit, dcera je relativně zdravá, můžeme ven, na výlet nebo třeba k přátelům.

Grafy k dotazníkovému šetření – postoj k hodnotě zdraví

Graf číslo 2

Ovlivnila Vás zkušenost s onemocněním natolik, že si vážíte zdraví více, než předtím?



Graf číslo 3

Postoj rodičů k hodnotě zdraví po zkušenosti s onemocněním

■ ANO - zdraví si vážím více, než před tím ■ Zdraví si Vážím pořád stejně

